

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

RED BIBLIOTECARIA MATÍAS

DERECHOS DE PUBLICACIÓN

DEL REGLAMENTO DE GRADUACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

Capítulo VI, Art. 46

“Los documentos finales de investigación serán propiedad de la Universidad para fines de divulgación”

PUBLICADO BAJO LA LICENCIA CREATIVE COMMONS

Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Unported.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



“No se permite un uso comercial de la obra original ni de las posibles obras derivadas, la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula la obra original.”

Para cualquier otro uso se debe solicitar el permiso a la Universidad

Universidad Dr. José Matías Delgado
Facultad De Ciencias y Artes "Francisco Gavidia"
Escuela De Psicología



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO

**"HISTORIA DE LA PSICOLOGIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN
PACIENTES CON ENFERMEDAD CRONICO AVANZADA EN EL SALVADOR"**

Seminario de Especialización Profesional
Monografía

Presentada por:

Cindy Esmeralda Reyes Rubio

Para optar al título de:

Licenciatura en Psicología

Asesora de Seminario:

Licda. Delmy Carolina Velasco Larreynaga

Antiguo Cuscatlán, La Libertad, El Salvador, 07 julio 2017.



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

AUTORIDADES

Dr. David Escobar Galindo
RECTOR

Dr. José Enrique Sorto Campbell
VICERRECTOR
VICERRECTOR ACADÉMICO

Lic. Luis Salazar Retana
DECANO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y ARTES “FRANCISCO GAVIDIA”

Lic. Jesús Antonio Guzmán
DIRECTOR ESCUELA PSICOLOGÍA

COMITÉ EVALUADOR

(Nombre Completo)
COORDINADOR

(Nombre Completo)
MIEMBRO DEL COMITÉ EVALUADOR

(Nombre completo)
MIEMBRO DEL COMITÉ EVALUADOR

Licda. Delmy Carolina Velasco Larreynaga
ASESORA

ANTIGUO CUSCATLÁN, LA LIBERTAD, 07 DE JULIO 2017

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO
FACULTAD DE CIENCIAS Y ARTES "FRANCISCO GAVIDIA"
ESCUELA PSICOLOGÍA



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

ORDEN DE APROBACION DE LA MONOGRAFIA
"Historia de la psicología en los cuidados paliativos en pacientes
con enfermedad crónica avanzada en El Salvador"

PRESENTADO POR LA BACHILLER:

1. Cindy Esmeralda Reyes Rubio

Lic. Carlos Mauricio Coto
Coordinador de Comité Evaluador

Lic. José Rodolfo Pérez
Miembro de Comité Evaluador

Licda. Carla Carolina Galdámez
Miembro de Comité Evaluador

Licda. Delmy Carolina Velasco
Asesor

Lic. Jesús Antonio Guzmán
Coordinador General
Escuela de Psicología



Julio 2017

Agradecimientos

Agradezco primero a Dios y a nuestra Madre María Santísima, por permitirme culminar una etapa muy importante en mi vida, por estar cada día más cerca de un sueño que se convierte en realidad.

Siempre estaré agradecida a mis padres Luis Reyes y Esmeralda Rubio de Reyes por su amor, y su apoyo desde el día que les dije "quiero ser psicóloga", por confiar en mí, por cada palabra y gesto en el cual me demostraban su amor y su apoyo, tengan presente que este éxito es por y para ustedes. También agradezco a mis hermanos, a mi abuelita y mis tías que me brindaron su apoyo desde la distancia y sé que este logro es gracias a ustedes también.

A Rolando Mozo en especial agradecerle por estos cuatro años caminando a mi lado, por el amor que me demuestras cada día con tu paciencia en mis momentos de estrés, tu apoyo incondicional y tus palabras de ánimo en los momentos que mas los necesitaba durante toda mi carrera.

Gracias a mi asesora Licda. Carolina Velasco, por su compromiso durante este trabajo, por su comprensión, por sus palabras de aliento y sobre todo por creer en mí. De igual manera una persona que conocí durante la carrera, Lic. Marco Rodríguez muchas gracias por su amistad, por su compromiso, por compartir sus conocimientos y por el gran apoyo durante este trabajo de graduación.

Por ultimo igual de importantes gracias a mis amigos, que compartimos muchos momentos durante toda la carrera, las risas que nunca faltaban e incluso por los momentos de estrés que así nos aprendimos a conocer mucho mas y valorarlos a cada uno de ustedes.

***Profundamente agradecida,
Cindy Esmeralda Reyes Rubio.***

Índice

Resumen	VI
Introducción.....	VII
1 Capítulo: Metodología.....	9
1.1 Planteamiento y formulación del problema	9
1.2 Preguntas de investigación	9
1.3 Objetivos de la investigación	10
1.3.1 <i>Objetivo General:</i>	10
1.3.2 <i>Objetivos Específicos:</i>	10
1.4 Estrategia Metodológica.....	10
1.4.1 <i>Categorías de la Investigación</i>	11
1.4.2 <i>Selección de participantes</i>	12
1.4.3 <i>Análisis del proceso de investigación.</i>	13
1.5 Justificación de la investigación	13
1.6 Viabilidad de la investigación	14
1.7 Limitaciones de la investigación.....	14
1.8 Alcance de la investigación	15
2 Capítulo: Marco Teórico.....	16
2.1 Enfermedades crónicas avanzadas	16
2.1.1 <i>Definición</i>	16
2.1.2 <i>Tipos de enfermedades crónicas</i>	18
2.2 Cuidados Paliativos.....	19
2.2.1 <i>Origen y desarrollo</i>	19
2.2.2 <i>Definición</i>	21

2.2.3	<i>Calidad de vida</i>	23
2.2.4	<i>Control de síntomas</i>	24
2.2.5	<i>Necesidades psicosociales y espirituales</i>	25
2.2.6	<i>Familia y duelo</i>	27
2.2.7	<i>Áreas de intervención</i>	28
2.3	<i>Historia de la Psicología en Cuidados Paliativos</i>	29
2.3.1	<i>Primeras intervenciones de la psicología en la rama de los Cuidados Paliativos</i>	29
2.3.1.1	<i>Psicología en Cuidados Paliativos en España</i>	30
2.3.1.2	<i>Psicología en Cuidados Paliativos en Estados Unidos</i>	31
2.3.1.3	<i>Psicología en Cuidados Paliativos en Canadá</i>	32
2.3.2	<i>Historia de la Psicología en los Cuidados Paliativos en Latinoamérica</i>	32
2.3.2.1	<i>Colombia</i>	33
2.3.2.2	<i>Argentina</i>	34
2.3.2.3	<i>México</i>	34
2.3.2.4	<i>Chile</i>	35
2.3.2.5	<i>Bolivia</i>	36
2.3.3	<i>Historia de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador</i> . 37	
2.3.4	<i>Instituciones que trabajan con Cuidados Paliativos en El Salvador</i> ...	44
3	<i>Capítulo: El psicólogo en las unidades de Cuidados Paliativos</i>	47
3.1	<i>Trabajo Multidisciplinario</i>	47
3.1.1	<i>¿Quiénes conforman el equipo multidisciplinario?</i>	47
3.2	<i>Rol del psicólogo</i>	49

3.3 Competencias de los profesionales de Salud Mental que trabajan en los Cuidados paliativos.	52
3.3.1 Manejo o impacto emocional que tienen al trabajar con estos pacientes.	52
3.4 Visión a futuro que se pretende alcanzar de la psicología en los Cuidados Paliativos.....	55
Conclusiones.....	57
Recomendaciones.....	59
Líneas de Investigación.....	60
Referencias bibliográficas	61

Índice de Cuadros

Cuadro 1: Categorías de Análisis cualitativo.....	11
Cuadro 2: Participantes entrevistados en el proceso de Investigación.....	12
Cuadro 3: Modelo de durabilidad del tratamiento de Cuidados Paliativos.....	22

Índice de Anexos

Anexo 1: Estructura de entrevista según categorías de análisis cualitativo.....	66
Anexo 2: Entrevista Lic. Marco Rodríguez.....	68
Anexo 3: Entrevista Hna. María Julia García.....	73
Anexo 4: Entrevista Lic. Mauricio Adán Nieto.....	76
Anexo 5: Entrevista Dr. José Roberto Fernández.....	80

Resumen

En la sociedad salvadoreña los patrones cognitivos son regidos por el nivel social y cultural, en donde se lucha por los derechos de la vida, sin embargo, se establece menor prioridad a las personas que se encuentran en una proceso cercano a la muerte, dejando por un lado los derechos de igualdad que los amparan. Se presenta una recopilación histórica sobre la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador, la cual nos permita fundamentar como base para la implementación de nuevas estrategias o estudios de investigación científica sobre esta área de la Psicología.

Palabras claves: *Derechos, Recopilación Histórica, Cuidados Paliativos, Psicología, El Salvador.*

Summary

In the Salvadoran society, the cognitive patterns are guided for the social and cultural level, which enforce the fulfillment of the human rights related with life. Nevertheless, the persons who are close to death have lower priority, leaving apart the rights of equality.

This document present a historical compilation about the Psychology in Palliative Care in El Salvador, which could be a base as a basis for the implementation of new strategies or studies of scientific investigations about this area of the psychology.

Keywords: *Rights of life, Historical Compilation, Palliative Care, Psychology, El Salvador.*

Introducción

La presente investigación monográfica, contiene una reseña histórica sobre el desarrollo de la Psicología en la rama de los Cuidados Paliativos analizando esta influencia desde Latinoamérica hasta en El Salvador.

Para el desarrollo del trabajo se plantean tres capítulos en los cuales debido a la naturaleza exploratoria de la investigación se utiliza una metodología cualitativa, para la recopilación de la información se utilizaron fuentes bibliográficas de referencia histórica, así como una guía de entrevistas basada en categorías de análisis sobre la teoría y lograr el propósito y finalidad de la investigación.

El primer capítulo determina las generalidades del trabajo de investigación tales como el planteamiento del problema, los objetivos, la estrategia metodológica, la justificación y viabilidad de la investigación.

Como segundo capítulo se describe los términos con el cual iniciaremos la investigación, tal como el concepto de enfermedades crónicas y cuidados paliativos que originariamente son términos que se utilizan en el ámbito médico, realizando una reseña histórica del origen, desarrollo y actualidad de la Psicología en los cuidados paliativos en Latinoamérica y en especial la evolución que tiene en El Salvador, así como los participantes relevantes en este proceso e instituciones que trabajan con cuidados paliativos en el país.

En el tercer capítulo se analiza la importancia del psicólogo en las unidades de Cuidados Paliativos y el rol que ejerce en el trabajo multidisciplinario que se realiza en esta área, determinando así mismo con la investigación, las competencias que deben tener los profesionales de la salud para trabajar en esta

área y el impacto emocional que genera en ellos cada caso que se les presente. Contemplando las metas a futuro de la Psicología en los Cuidados Paliativos y de la visión que se pretende lograr desde la percepción de los profesionales de la Salud. Para la realización de la investigación se consideran los patrones culturales de la sociedad hacia la población vulnerable en Cuidados Paliativos.

Se pretende que este trabajo de investigación pueda ser el inicio para generar un estudio de campo a mayor profundidad en base a los aspectos Psicológicos que requiere esta población en el área de Cuidados Paliativos en El Salvador.

1 Capítulo: Metodología

1.1 Planteamiento y formulación del problema

En base al estudio "*Diagnóstico situacional del cáncer en El Salvador*" realizado por el Ministerio de Salud del país en 2015, durante los últimos años se ha observado en El Salvador un incremento de pacientes con enfermedades crónico avanzada.

La enfermedad crónica avanzada también se le puede llamar enfermedad crónica terminal, sin embargo para fines de claridad en la lectura se referirá al primer término. Las personas que sufren una enfermedad crónica avanzada tienen diferentes síntomas, entre los cuales se encuentra el dolor, la tristeza, el deterioro físico y emocional, entre otros; debido a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que tienen los pacientes se plantea la importancia de los Cuidados Paliativos, un enfoque que busque aliviar el sufrimiento brindando una mejor calidad de vida y la intervención psicológica en este proceso tanto a los pacientes como a sus familiares.

1.2 Preguntas de investigación

Sobre la base de lo planteado en los párrafos anteriores, se formulan las siguientes interrogantes:

- ¿Quiénes son los participantes en la introducción de la psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador?

- ¿Cuál es el desarrollo, evolución y actualidad de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador?
- ¿Cuál es la importancia que ejerce el rol del psicólogo en el equipo multidisciplinario en los Cuidados Paliativos?
- ¿Que visión a futuro tienen los profesionales de la salud sobre la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo General:

Conocer el origen, desarrollo, actualidad y relevancia de la Psicología en el ámbito de Cuidados Paliativos en El Salvador.

1.3.2 Objetivos Específicos:

- ✓ Enfatizar en la introducción, participantes claves y desarrollo de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador, en pacientes con una enfermedad crónica avanzada.
- ✓ Establecer el rol del psicólogo en el trabajo realizado a pacientes que se encuentran en Cuidados Paliativos en El Salvador.
- ✓ Indagar sobre la visión a futuro de los Profesionales de la Salud con respecto a la Psicología en Cuidados Paliativos en El Salvador.

1.4 Estrategia Metodológica

La naturaleza de la investigación es de tipo exploratoria la cual por medio de los objetivos y de las preguntas de investigación planteadas, nos permiten

profundizar y ampliar el panorama sobre los Cuidados Paliativos en El Salvador, principalmente el origen y desarrollo de la psicología en esta área. Estos estudios exploratorios permiten indagar un poco más sobre temáticas poco investigadas por medio de recursos bibliográficas y entrevistas a personas e instituciones claves dentro del proceso investigativo que se realiza.

1.4.1 Categorías de la Investigación

Para la elaboración del instrumento de investigación se procedió a la elaboración de las categorías de análisis cualitativo para la investigación, las cuales nos permitirán tener una visión con claridad de los aspectos que se pretenden indagar por medio de las entrevistas.

Se tomaron como referencia cuatro categorías de análisis cualitativo, las cuales se desarrollan por medio de preguntas específicas para obtener la información necesaria

Cuadro 1: Categorías de Análisis cualitativo

CATEGORIAS DEL ANALISIS CUALITATIVO	DESCRIPCIÓN
Conceptualización	Definir y establecer los criterios multidisciplinarios que comprenden el término de Cuidados Paliativos.
Historia	Identificar y analizar el proceso del origen, desarrollo y actualidad de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador.
Rol del Psicólogo	Profundizar y enfatizar la importancia de la intervención del psicólogo en el equipo sanitario de Cuidados Paliativos.
Metas a Futuro	Conocer la percepción o visión de los profesionales de la salud que se pretende alcanzar sobre la Psicología en los Cuidados Paliativos.

Fuente: Autoría propia

1.4.2 Selección de participantes

Para la selección de los participantes a realizar la entrevista se planteó según las referencias bibliográficas de personas que han participado directamente en el proceso de desarrollo de los Cuidados Paliativos en El Salvador, así como también considerar nuevos elementos que aporten información sobre el desarrollo de la Psicología en esta área. Los criterios principales fueron: Ser profesional sanitario y trabajar directamente en el área de Cuidados Paliativos.

Cuadro 2: Participantes entrevistados en el proceso de Investigación

PARTICIPANTES	CRITERIOS
Lic. Marco Rodríguez	Licenciado en Psicología, es el único psicólogo de planta en el Hospital Divina Providencia.
Hna. María Julia García	Licenciada en Enfermería, directora del Hospital Divina Providencia, fundadora de la implementación de Cuidados Paliativos en el Hospital Divina Providencia en El Salvador.
Dr. Reynaldo Flores	Doctor en Medicina, Director de la Escuela de Posgrado y miembro del consejo de la Facultad de Medicina.
Lic. Adán Nieto	Licenciado en Psicología, uno de los dos psicólogos del Hospital de Oncología del Seguro Social, encargado de la intervención psicológica de los pacientes ingresados.
Dr. José Roberto Fernández	Doctor en Medicina, Secretario y docente de la Facultad de Medicina, pionero en la implementación de la materia Medicina Paliativa en la Facultad de Medicina en Universidad Dr. José Matías Delgado y fundador de la Fundación Paliamed.

Fuente: Autoría propia

1.4.3 Análisis del proceso de investigación.

En el proceso de la realización de las entrevistas existieron variables externas las cuales generaron la búsqueda de nuevas estrategias para lograr los objetivos planteados, entre los principales factores presentados se encuentran que no todas las instituciones a las que se solicitó su aporte brindaron apertura para la investigación, como la Unidad del Dolor del Hospital Rosales y el Instituto del Cáncer; por lo que durante el proceso de la realización de las entrevistas se obtuvo información para comunicarse con nuevos miembros de la Salud que nos brindaron información relevante sobre el tema.

Para la investigación se realizaron entrevistas presenciales y telefónicas en las cuales ambas brindaron información nueva durante el proceso de investigación, el análisis cualitativo de la información obtenida se explica con mayor profundidad en el marco teórico de la investigación, en especial referente a la Historia de la Psicología en los Cuidados Paliativos en el Salvador.

1.5 Justificación de la investigación

En el Salvador solamente el Hospital Divina Providencia trabaja activamente en base a los Cuidados Paliativos, que además de ser el único, no posee los recursos suficientes ya que solamente cuenta con un psicólogo establecido directamente por la Institución para la intervención psicológica a los pacientes y a sus familiares, así como los limitados recursos económicos que poseen la Institución.

El Ministerio de Salud de El Salvador cuenta con un proyecto sobre la creación de Unidades de Dolor y Cuidados Paliativos para Instituciones de Salud Públicas, sin embargo no cuentan con un establecimiento del rol del psicólogo en sus unidades de atención, por lo cual se pretende concientizar y destacar la importancia del rol del psicólogo en el área de Cuidados Paliativos, así como el realce a nivel cultural sobre la valoración y derechos de los pacientes en las unidades de Cuidados Paliativos.

1.6 Viabilidad de la investigación

Para la realización del trabajo de investigación bibliográfico se cuenta con la disponibilidad de los recursos materiales, económicos, humanos, tiempo y de información. El tiempo establecido para la realización de dicho trabajo son cinco meses, en los cuales serán necesarios los materiales bibliográficos que nos brinden información histórica del origen de los Cuidados Paliativos, de igual manera se cuenta con la existencia de personas relevantes dentro del país quienes fueron precursores de la introducción de la ciencia de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador. Así mismo se cuenta con Instituciones que brindan apoyo a pacientes con cáncer y en especial en el Hospital Divina Providencia que es el único que cuenta con la modalidad de Cuidados Paliativos en El Salvador.

1.7 Limitaciones de la investigación

Para la investigación histórica del origen, desarrollo, actualidad y relevancia de la Psicología en los Cuidados Paliativos se cuentan con ciertas limitantes:

El inicio reciente del origen y desarrollo de la psicología en los Cuidados Paliativos, por lo cual se puede considerar que la historia se encuentra en proceso de generarse en estos momentos.

Los participantes claves en la introducción de la Psicología en la rama de los Cuidados Paliativos son profesionales de la Salud Mental que actualmente cuentan con poca disponibilidad de tiempo debido a sus múltiples actividades, sin embargo se buscará lograr un vínculo o comunicación lo más próximo posible.

Las limitadas fuentes bibliográfica de referencia histórica sobre la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador.

1.8 Alcance de la investigación

El trabajo se plantea como un estudio exploratorio, en el cual se indaguen y recopile los hitos relevantes sobre el origen, desarrollo y actualidad de la intervención psicológica en los Cuidados Paliativos; dicho proyecto se plantea con la iniciativa de continuar con su estudio a profundidad partiendo de diferentes ejes planteados a lo largo de la investigación.

2 Capítulo: Marco Teórico

2.1 Enfermedades crónicas avanzadas

2.1.1 Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a las enfermedades crónicas de la siguiente manera:

Son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. (2017, párr. 1).

Toda enfermedad crónica interrumpe el equilibrio físico y emocional que la persona padece la enfermedad y de todos los miembros que se encuentran a su alrededor, modificando de igual manera las costumbres o rutinas de los miembros de su círculo familiar y social.

Diferentes organizaciones de salud, también utilizan el término de Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT), no se transmiten de personas en personas ya que no están producidas por agentes microbianos, existiendo factores de riesgos multicausales que propician dichas enfermedades.

El desarrollo de las enfermedades crónicas está asociadas a factores de riesgo tanto físicos, ambientales, socioculturales asociados con el estilo de vida y el rol social y laboral. El estilo de vida poco saludable, las dietas malsanas, la

inactividad física, el consumo o exposición al humo del tabaco, el uso nocivo del alcohol y el envejecimiento como desarrollo evolutivo son los principales factores físico ambientales que propician vulnerabilidad ante la presencia de enfermedades crónicas, sin embargo, cabe mencionar que un solo factor no actúa como agente directo de causa, sino que se convierte en uno de los factores multicausales que predisponen a la persona ante un desarrollo de la enfermedad.

Las enfermedades crónico avanzadas se refiere a la evolución o el tiempo que tiene la enfermedad de presentarse y el nivel de severidad que presenta en el paciente, es decir, se encuentra en una fase prolongada o terminal del paciente con los síntomas y consecuencias que implica.

Según datos de la OMS “16 millones de las muertes atribuidas a las enfermedades no transmisibles se producen en personas menores de 70 años de edad” (2015, párr. 1).

Las enfermedades crónicas afectan en su mayoría a los países que poseen bajos ingresos, debido a la calidad de vida que poseen y a los escasos recursos ante la presencia de los factores de riesgos que propician estas enfermedades.

En referencia a datos estadísticos que posee el Ministerio de Salud de El Salvador (MINSAL) sobre “las enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) como las enfermedades cardiovasculares, renales, diabetes mellitus y cáncer, obtenemos que, representan 4.5 millones de muertes por año en América latina, lo cual equivale al 77% de todas las muertes en la región” (OPS, 2017, párr. 1).

En El Salvador las enfermedades crónicas representan la principal causa de morbi-mortalidad en la población mayor de 18 años para el

año 2009 la tasa de mortalidad era de 212 muertes por cien mil habitantes superando las enfermedades transmisibles y lesiones de causa externas juntas, es decir, 212.2 muertes por cada 100,000 habitantes son causadas por las ECNT. (MINSAL, 2014, p. 2).

2.1.2 Tipos de enfermedades crónicas

Durante el diagnóstico de una enfermedad crónica se presentan diversas reacciones por parte del paciente, en muchos casos de angustia y negación, buscan otros especialistas con la esperanza de obtener otros diagnósticos favorables, sin embargo, al obtener la misma respuesta el impacto puede ser incluso mayor que la primera vez. Debido al fuerte impacto emocional que implica el diagnóstico de una enfermedad crónica y aún más si se encuentra en fase terminal, es de vital importancia las redes de apoyo con las que cuenta el paciente, siendo estas un confort y soporte emocional durante este proceso.

Entre las principales enfermedades crónicas que presenta la OMS en el 2017 encontramos:

1. Las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las defunciones por ENT, 17,5 millones cada año.
2. El cáncer en los diferentes tipos y sus clasificaciones según el tejido en el que se originen. Con 8,2 millones de defunciones cada año.
3. Las enfermedades respiratorias como enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) con 4 millones de defunciones cada año.
4. La diabetes con 1,5 millones de defunciones cada año.

Entre otras enfermedades crónicas no transmisibles se encuentran:

- Enfermedades renales
- Trastornos neurodegenerativos (demencia vascular, enfermedades de Alzheimer , Parkinson.

Debido a la necesidad de controlar los síntomas, el manejo del sufrimiento físico-psicológico-espiritual, producidas por las enfermedades crónicas que tienen las personas, surgen los Cuidados Paliativos.

2.2 Cuidados Paliativos

2.2.1 Origen y desarrollo

Los Cuidados Paliativos surgen del Movimiento de Hospicios Modernos en Londres 1967, los hospicios, en latín ‘hospitium’ hace referencia a un lugar físico en donde se experimente un sentimiento cálido por el huésped y el anfitrión, estos hospicios surgen en el siglo IV durante la edad media, eran lugares que recibían a los peregrinos extranjeros que en algunos casos se encontraban con una enfermedad grave, brindando alimentación, refugio y cuidado de la enfermedad, sin embargo la primera vez que se utilizó el término hospicio para referirse exclusivamente a un lugar de atención al cuidado de moribundos o enfermos fue en Francia 1842 con la creación de los llamados Hospicios o Calvarios por Mme Jeanne Garnier, posteriormente hermanas de la Caridad Irlandesa fundaron en 1879 y en 1905 nuevos Hospicios, siempre en base a una ideología cristiana caritativa.

“En 1964 Dame Cicely Saunders elaboró el concepto de ‘dolor total’, el cual incluía no solo elementos físicos, si no también sociales, emocionales y espirituales” (Soldevilla, 2014, p. 15).

En 1967 en Londres, se da la fundación de 'Christopher's Hospice' por Dame Cicely Saunders, quien es considerada la pionera de los Cuidados Paliativos; con la creación del Hospicio se estableció el Movimiento de Hospicios Modernos, el cual durante su funcionamiento obtuvieron resultados que "Demostraron la importancia del control de síntomas, una buena comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual para lograr mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familiares" (Del Rio y Palma, 2007, p. 15).

Ese Hospedaje fue el primer lugar que además de la atención al paciente, fue centro de investigación y apoyo a los enfermos terminales y a sus familiares tanto durante la enfermedad como después de la muerte, en el proceso de duelo. Es decir, que ya realizaban las primeras bases de los cuidados paliativos.

Fue el Doctor canadiense Balfour Mount quien acuñó el término de Cuidados Paliativos, para evitar la confusión de la palabra 'hospice' la cual en otros países era sinónimo de hospitales, lo cual no es el sentido principal de la palabra en latín; De igual manera, en 1977 en Alemania surge el concepto de Medicina Paliativa la cual se consideró como una disciplina de sub-especialidad de la medicina, que hacía referencia especialmente a la labor de los médicos dedicados a esta área, como el control de síntomas, manejo del dolor, calidad de vida.

Luego, en Gran Bretaña se continuó con la filosofía del cuidado a pacientes con enfermedades crónicas que se realizaba en el Christopher's Hospice, años después se amplió el campo de trabajo, en donde se expandió a una atención domiciliaria, obteniendo la necesidad de crear equipos móviles de atención en

áreas intrahospitalarias, domiciliarias y con pacientes ambulantes en donde se requería una variedad de profesionales de la salud que atendieran a los pacientes y las necesidades que estos presentaban junto a sus familiares, sin embargo en sus inicios el equipo de salud sanitaria que se encargaba de los Cuidados Paliativos eran únicamente médicos especialistas (oncólogos, psiquiatras, etc.) y enfermeras.

El Movimiento de Hospice y en especial las fundaciones de Cicely Saunders permitieron el auge de nuevos centros de atención médica, profesionales encargados de salud sanitaria o programas de investigación, los cuales fueron desarrollando por toda Europa y luego por los demás continentes.

Luego con la creación de diferentes asociaciones de Cuidados Paliativos por el mundo como EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos), SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), ALCP (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos), etc. se amplía el campo de trabajo determinando la necesidad de diferentes profesionales de la salud para el aporte de sus conocimientos hacia el cuidado de los pacientes enfermos y de sus familiares. El equipo multidisciplinario debe contar con médicos especialistas, enfermeros, psicólogos, trabajador social, guía espiritual.

2.2.2 Definición

En 1990 la Organización Mundial de la Salud adoptó la definición de Cuidados Paliativos propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como “El cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde

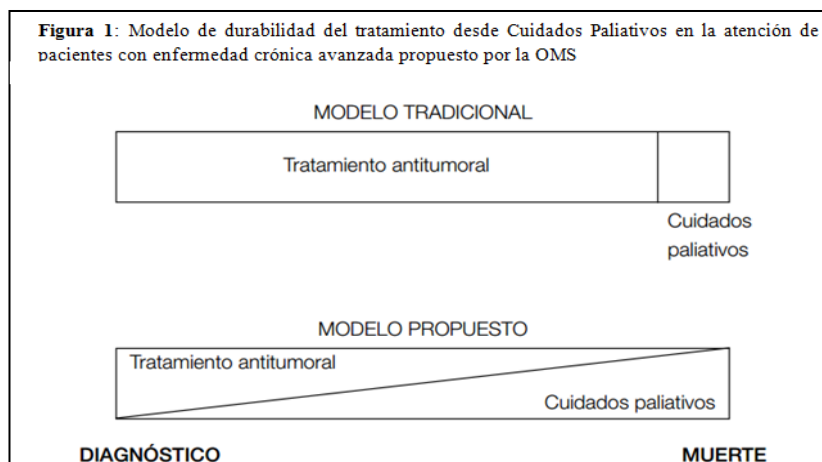
a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial" (párr. 1).

Posteriormente en 2002, la Organización Mundial de la Salud amplió el concepto de Cuidados Paliativos definiendo como:

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia. (OMS, 2002, párr. 4).

Anteriormente se consideraban los cuidados paliativos únicamente en la etapa final de la enfermedad, cuando el tratamiento curativo no daba resultado, sin embargo, con las nuevas actualizaciones del concepto se plantea la importancia de implementar los cuidados paliativos desde el inicio de la enfermedad o presencia de la sintomatología.

Cuadro 3: Modelo de durabilidad del tratamiento de Cuidados Paliativos.



Fuente: Ministerio de Salud y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007

Se debe diferenciar entre el tratamiento de cuidados paliativos y tratamientos curativos, ya que los Cuidados Paliativos no pretenden curar la enfermedad, ni brindar herramientas para su cura, sino que busca la manera de aliviar el sufrimiento o malestar del paciente. La palabra Paliativos proviene de la palabra 'pallium' que significa disminuir o cubrir, se refiere a la búsqueda del alivio de los síntomas, físicos y emocionales. De igual manera, se tiene en consideración la intervención con los familiares de los pacientes con una enfermedad avanzada o terminal.

2.2.3 Calidad de vida

Cuando un paciente es trasladado a la unidad de cuidados paliativos se entiende la decisión de abandonar el tratamiento en busca de curación a su enfermedad y enfocarse en la búsqueda del bienestar o una calidad de vida confortable en la etapa final de la vida que implica el alivio de sufrimientos y aceptación de su futuro.

Según Rossella Palomba en 2002 define calidad de vida como:

Término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida 'objetivas' y un alto grado de bienestar 'subjetivo', y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades. (p. 3).

El trabajo que se realiza en los cuidados paliativos, pretende promocionar la vida y consideran la muerte como un proceso natural por lo que se trabaja con el paciente y la familia en el bienestar físico-emocional y calidad de vida de las

personas hasta su fallecimiento como un proceso de descanso y tranquilidad para la persona (OPS, 2011, párr. 3).

"El paciente enfermo percibe un cambio general en sus condiciones físicas y una notable alteración en sus hábitos cotidianos como la dieta, evacuación, actividades, sueño" (Barreto Pilar y Bayés Ramón, 1990, p. 171). Sin embargo, también se observa un significativo malestar emocional debido a las condiciones que se presentan, por lo que, en la búsqueda de la calidad de vida del paciente, el abordaje del malestar emocional es esencial para lograr una base y estabilidad del paciente ante la situación que se encuentra y como se enfrenta ante la enfermedad y el futuro.

2.2.4 Control de síntomas

El control de síntomas es el elemento principal de la Medicina Paliativa, y el que dio inicio al desarrollo de los Cuidados Paliativos. Como se estudiaba con anterioridad, los primeros centros de atención o hospice, atendían a personas moribundas que se encontraban con bastante malestar físico, por lo cual el objetivo principal era la intervención para la eliminación o control del dolor.

Entre los síntomas primarios que presentan los pacientes con una enfermedad crónica avanzada que se encuentran en Cuidados paliativos es el dolor físico intenso, insomnio, depresión, ansiedad, entre otros.

La mayoría de los pacientes que se encuentran en una etapa avanzada de la enfermedad presentan durante el progreso de su enfermedad síntomas de dolor que inician de forma gradual hasta convertirse en un dolor físico intenso, por lo que el objetivo principal es la reducción de este síntoma con la utilización de

fármacos, la OMS considera que "la ausencia de dolor debe ser considerada como un derecho de todo enfermo con cáncer y el acceso al tratamiento contra el dolor, como una manifestación de respeto hacia ese derecho" (1996, párr. 8).

Cada institución cuenta con herramientas especiales para la evaluación y control de estos síntomas, y el de la detección del umbral del dolor de cada paciente, así como de otros síntomas indirectos.

Los narcóticos u opioides que son utilizados para el control del dolor como la oxycodona, codeína, morfina, entre otros medicamentos relacionados, son prescritos únicamente bajo el reglamento profesional de un tratamiento asistido, con la dosis necesaria para el control de estos síntomas.

2.2.5 Necesidades psicosociales y espirituales

"Todos los síntomas físicos tienen además aspectos psicológicos y espirituales asociados, y su alivio requiere con frecuencia la intervención en más de un campo específico" (Bermejo, Díaz y Sánchez, 2011, p. 157).

"La hospitalización y la escasa posibilidad de movimiento en otros, implica una gran disminución de la interacción social, facilitando por tanto una mayor propensión a estados depresivos" (Barreto Pilar y Bayés Ramón, 1990, p. 172).

Los pacientes que se encuentran en una fase crónica avanzada de su enfermedad, debido al malestar emocional que presentan se puede agravar los síntomas físicos, es por ello la importancia del abordaje psicológico en esta área, ya que en ocasiones manejan sentimientos negativos que no ayudan a lograr un confort en la persona, con sentimientos de inutilidad, abandono social y/o familiar, los patrones erróneos de comunicación entre el paciente y los familiares, la

necesidad de afecto y comprensión que ambas partes solicitan, tanto el paciente enfermo quien busca que los demás entiendan y comprendan la difícil situación por la que se encuentra, y la familia al tratar de expresar sus propias necesidades y comprensión por parte del pariente con la enfermedad.

Entre las necesidades que presentan los pacientes establecidos por SEPAL en 2014, se observa la intensa necesidad del reconocimiento como persona, dejando de lado su estado de salud, desea una identificación personal, sin sentimientos de minusvalía ni lastima.

La necesidad del perdonar y ser perdonado, así como la búsqueda del sentido de vida que en su momento ha perdido en el proceso que se encuentra, con la realización de preguntas vitales y el sentimiento de gratitud y autorrealización hasta ese momento, son los elementos que ayudan a mantener un confort adaptable para el paciente.

De igual manera se enfatiza en la necesidad espiritual y en las confrontación de pensamientos y creencias que en algún momento del proceso de la enfermedad se dan que generan un desajuste emocional; en muchos centros de atención de Cuidados Paliativos se cuenta con la presencia de la figura encargada de los servicios espirituales o religiosos, sin embargo se plantea la importancia que todos los profesionales de la salud que se encuentran en el trabajo multidisciplinario puedan realizar una detección de las necesidades que presenta el paciente y su debida atención.

2.2.6 *Familia y duelo*

Es importante tomar en consideración que no solamente el paciente con una enfermedad crónica avanzada se encuentra en frustración o desesperación, ya que también afecta física, emocional, social y económicamente la estabilidad de la familia, es por ello que los Cuidados Paliativos enfatizan en la importancia de la intervención a los pacientes y a sus familiares.

Los familiares generalmente son la principal red de apoyo de los pacientes, por lo cual surge el termino de cuidadores primarios, quienes son la fuente principal que provee protección, apoyo físico-emocional y cuidado a los enfermos, ya que en ocasiones los equipos sanitarios no logran suplir la necesidad de atención y cuidado especializado a cada paciente debido a la demanda que actualmente se tiene, sin embargo si es necesario mantener un vinculo cercano entre familiares, paciente y equipo multidisciplinario.

Los familiares deben mantenerse informados adecuadamente sobre la enfermedad de sus parientes, así mismo mantener un adecuado asesoramiento del tratamiento y cuidado que se brindan para ser partícipes del proceso, sin embargo, también presenta la necesidad poder desahogarse y ser escuchados, con la oportunidad de comentar las dificultades, problemas y sentimientos que tienen por la enfermedad de sus seres cercanos, ya que en ocasiones se proyecta al enfermo la visión de 'nada sucede' o 'todo está bien', donde muchas veces se produce la conspiración del silencio por parte de los familiares hacia el enfermo, lo cual solamente produce un patrón erróneo de comunicación en donde el paciente al final se dará cuenta con su progresivo deterioro de salud.

Así mismo, se trabaja con los familiares la aceptación de la muerte como un proceso natural del ser humano, antes y después del fallecimiento del familiar con la enfermedad.

2.2.7 Áreas de intervención

En los Cuidados Paliativos se trabajan generalmente con personas con alguna enfermedad crónica avanzada terminal, que se encuentren en una fase paliativa durante el proceso de su enfermedad.

De igual manera, el ciclo evolutivo del ser humano está marcado a una etapa terminal que requiere de cuidados específicos, por lo que se puede trabajar en base a los Cuidados Paliativos con personas que cuentan con un deterioro físico cognitivo debido a un estado de desarrollo evolutivo o envejecimiento avanzado, en donde se presenta dificultades en la independencia y desempeño de sus funciones diarias, como lo son el aseo personal, alimentación o suplir necesidades básicas, con el fin de proporcionar calidad de vida y bienestar social.

Durante el desarrollo de esta rama de la Ciencia, el campo de intervención de los Cuidados Paliativos se ha ampliado considerablemente, ya que en sus inicios se mantenía de manera intrahospitalaria, sin embargo, en la actualidad se brinda atención domiciliaria con el establecimiento de equipos móviles de sanidad, así con la existencia de clínicas de día las cuales atiende a pacientes ambulatorios y los centros de hospitalización interna (Palomba, 2002, p. 28).

2.3 Historia de la Psicología en Cuidados Paliativos

2.3.1 Primeras intervenciones de la psicología en la rama de los Cuidados

Paliativos

"El Dr. Robert Twycross desarrolló el concepto de Cuidados Paliativos como lo entendemos en la actualidad, basado en tres pilares: Control de síntomas, trabajo en equipo y apoyo psicosocial" (Soldevilla, 2014, p. 16).

El británico Dr. Robert Twycross es un medico considerado un precursor del movimiento de Hospicios Modernos, quien con su aporte brindo a los cuidados paliativos mayor reconocimiento en el ámbito de la medicina moderna, Twycross formó parte del equipo de Cicely Saunders, aunque desde sus etapa como estudiante de medicina se encontraba en contacto con el Joseph's Hospice, hoy en día Twycross es un medico reconocido por su trabajo en cuidados paliativos, su especialidad en uso de narcóticos y tratamiento del dolor, así como por ser titular del Oxford International Centre for Palliative Care, quien se encarga de dar conferencias sobre Medicina Paliativa y además un experto en certificación de profesionales en el área.

Siendo director de la Organización Mundial de la Salud brindo un panorama más amplio de los Cuidados Paliativos, ya que logro destacar la importancia del equipo multidisciplinario dentro de esta área:

Utilizo un esquema con los estudiantes de medicina en Oxford. Se refiere a una de las maneras de describir los diferentes componentes de Cuidados Paliativos y, lo que quiero demostrar es que cada uno de los componentes que están a los lados del triángulo, pueden ser

analizados y enseñados; hay una ciencia que se ocupa del manejo de los síntomas y alivio del dolor, hay una ciencia que se ocupa de brindar apoyo psicológico a los seres humanos y crease o no, hay una ciencia que enseña todo lo relacionado con el trabajo en equipo, o sea que, los Cuidados Paliativos es un área y un tema que puede y debe ser enseñado a los profesionales de la salud en sus estudios iniciales. (Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, 2014, p. 82).

2.3.1.1 Psicología en Cuidados Paliativos en España

En España se registran tres lugares principales en el inicio de la medicina paliativa los cuales son: La primera Unidad es en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander en 1982, luego se constituyó en el Hospital de la Santa Creu de Vic de Barcelona, y luego en Lleida en el Hospital de la Cruz Roja.

Durante los primeros años se realizaba en su mayoría atención domiciliaria, por lo que en 1987 se reconoce oficialmente la unidad de Cuidados Paliativos por el Instituto Nacional de Salud en España.

"En 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que reúne diversos profesionales sanitarios como médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos cuya labor es atender y cuidar a pacientes que irremediablemente no tienen cura" (Ortega Ruiz y López Ríos, 2005, p. 146).

2.3.1.2 Psicología en Cuidados Paliativos en Estados Unidos

En Estados Unidos se inauguró el primer hospice en 1974, específicamente en Bradford, Connecticut; luego en 1975 se establece en Nueva York el primer equipo de cuidados hospitalarios para cuidados terminales en el Hospital St. Luke's.

Una de las características principales que tiene Estados Unidos en su trabajo en Cuidados Paliativos es la incorporación de pacientes no oncológicos a la atención que brindan, incluyendo pacientes con otras enfermedades crónicas avanzadas e inclusive tratamiento a pacientes con SIDA; de igual manera otra característica es la predominancia los programas de servicio domiciliario de Cuidados Paliativos que se brinda en todo el país con el equipo sanitario adecuado; desde su inmersión en el sistema público de Salud Medicare, la demanda y la cobertura de Medicare Certificated Hospice ha crecido durante los últimos años siendo ahora la atención intrahospitalaria y ambulatoria.

Otra influencia en el tema de Cuidados Paliativos es Elizabeth Kübler Ross, quien era una psiquiatra y profesora de la Universidad de Chicago, en donde inicio como residente con pacientes con enfermedades mentales, pero luego comenzó sus estudios con los enfermos terminales en el hospital universitario de Chicago. Durante su experiencia observaba el trato a las personas que se encontraban con una enfermedad, estudiando el comportamiento de cada uno y observando las similitudes en sus conductas o estados psicológicos, por lo que propuso modos de aproximación a sus ansiedades. En 1969 su primer libro: 'Sobre la muerte y los moribundos', en el cual describe los cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales que ella propone, durante el proceso que finaliza con la muerte, donde

predominan emociones como: Negación, Aislamiento, Rabia, Negociación y Depresión (Montes de Oca, 2006, p. 6).

2.3.1.3 Psicología en Cuidados Paliativos en Canadá

En Canadá se reconoce al médico Balfour Mount como el creador de la palabra "Cuidados Paliativos" ya que consideraba la palabra "Hospice" como una referencia a una estructura física de la institución más que la esencia de la personalidad y cuidado del paciente.

En 1985 Mount fundó la primera Unidad de Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Royal Victoria de Montreal, en Canadá

En 2006 La Canadian Hospice Palliative Care Association presentó un plan de cuidados paliativos a domicilio cuyo objetivo es expandir los cuidados de atención y calidad a los enfermos terminales con los que se pretende que pasen el mayor tiempo posible en su domicilio, en dicho plan se contempla el rol del equipo multidisciplinario incluido el psicólogo, al cual le brindan mayor importancia en los pacientes que se encuentran con síntomas moderados o severos para realizar intervenciones especializadas.

Según Soldevilla, los tres modelos bajo los que se rigen son:

- Cuando el paciente tiene pocos síntomas y tiene un buen soporte familiar, el médico realiza una interconsulta con el equipo de Cuidados Paliativos, para que el paciente pueda ser atendido en su domicilio.
- Cuando los síntomas del paciente son moderado-intensos, con limitación física y no tiene buen soporte familiar, puede ser

ingresado bajo control de su médico con cuidados de enfermería y de otros miembros del equipo de salud como el psicólogo de manera ambulatoria.

- Si presenta síntomas severos se ingresa en una UCP bajo la atención de un equipo multidisciplinar, hasta estabilizar los síntomas o hasta el momento de su fallecimiento dentro de la Unidad o se traslada a un centro hospitalario especializado. (2014, p. 21).

2.3.2 Historia de la Psicología en los Cuidados Paliativos en Latinoamérica

Los Cuidados Paliativos iniciaron en Latinoamérica a partir de la década de los 80, con la creación de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos por el Dr. Tiberio Álvarez en Medellín, Colombia y la presentación de cuidados domiciliarios con Robert Wenk en Argentina. (Pastrana T., De Lima L., Wenk R., Eisenchlas J., Monti C., Rocafort J. y Centeno C., 2012, p. 6).

Luego en la década de los años 90 surgieron nuevos servicios, siempre en relación del ámbito de Cuidados Paliativos; se considera que en los países latinoamericanos no tiene un patrón de guía establecido para el desarrollo de esta área, sin embargo hay países que han logrado la inmersión de los primeros pasos de los Cuidados Paliativos que aún se encuentran en pleno desarrollo.

2.3.2.1 Colombia

A principios de la década de los años 80 se fundó la 1° Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos por Tiberio Álvarez en Medellín Colombia.

Sin embargo, fue hasta 1987 en Bogotá cuando la psicóloga Isa Fonnegra creó la Fundación Omega, la cual tiene una característica particular, y es que brinda atención a las familias de los pacientes terminales, proporcionando un apoyo y acompañamiento psicológico al paciente y a su familia durante el proceso de la enfermedad.

2.3.2.2 Argentina

Según la información presentada en el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, Argentina es uno de los países con más miembros activos en la Asociación Latina de Cuidados Paliativos.

Es durante 1982 que surgen las primeras iniciativas en cuidados Paliativos de manera individual y aislada por el Dr. Roberto Wenk quien inicio con el servicio de cuidados domiciliarios; en los próximos años surge la Fundación Prager Bild la cual se encarga de formar a los primeros profesionales que en su totalidad eran especialistas médicos y enfermeras, pero es entre 1989 y 1999 con el programa Pallium de Cuidados Paliativos de una fundación, que se inicia con la formación de profesionales de la salud, incluyendo profesionales de otras especialidades y así difundir esta disciplina entre profesionales de otras áreas como psicólogos para un trabajo más especializado.

2.3.2.3 México

El fundador de las “Clínicas de Dolor” en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera, quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de Clínicas del Dolor y a su vez realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor. (Montes de Oca, 2006, pp. 7-9).

Durante los años posteriores entre 1972 y el 2000 se realizaban constantes evoluciones en el ámbito de Cuidados Paliativos expandiendo esta área con la creación de clínicas o unidades del Dolor y centros especializados en el trabajo paliativo, implementando en los centros de estudios materias especializadas en la rama e incluso profesionales de la salud especializándose en el área, sin embargo todos estos eran enfocados exclusivamente desde la perspectiva de Medicina Paliativa con personal médico y de enfermería.

Sin embargo es hasta el 2002 que la enfermera Beatriz Montes de Oca Pérez fundó el ‘Hospice Cristina’, siendo una institución privada, en la se basa en el movimiento hospices creado por Cicely Saunders; esta institución era diferente a las demás ya que cuenta con un equipo interdisciplinario encargado de controlar los síntomas de los pacientes y de sus familiares, el equipo sanitario con el que cuentan está conformado por Médicos especialistas en oncología, cuidados paliativos, personal de enfermería, profesional de la salud mental como psicólogos, trabajadores sociales y guías espirituales, siendo la atención en estancia o en visita domiciliar.

2.3.2.4 Chile

En 1990 se inició con la implementación de Cuidados Paliativos en Chile, en sus inicios solo se brindaba atención domiciliaria, sin embargo, un dato relevante es la participación activa e integral de las familias dentro del proceso de Cuidados Paliativos a pacientes con enfermedades crónicas, en especial se trabaja con personas con cáncer.

Luego, según el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica (2012, p. 84), se da la Fundación “Gracias a la vida”, que es una entidad que trabaja bajo los Cuidados Paliativos conformado por profesionales de distintas disciplinas, los encargados son dos médicos y dos psicólogos, con el objetivo de mejorar la calidad de los Cuidados Paliativos en Chile.

Una de las fortalezas con las que cuenta Chile es respecto a la presencia de equipos de trabajos multidisciplinarios en el área de Cuidados Paliativos, los cuales están integrados por médicos, enfermeras, psicólogos, farmacéuticos, trabajador social y de ser necesarios fisioterapeutas.

2.3.2.5 Bolivia

En Bolivia la disciplina de Cuidados Paliativos es bastante reciente, sin embargo, cuenta con un avance respecto al equipo multidisciplinario y en especial al realce que le dan al psicólogo.

El inicio de los Cuidados Paliativos en dicho país se remonta al 2004 con la inauguración de la Unidad del Dolor del Hospital Obrero de la Paz, quienes se habían preparado mediante un breve curso en Cuidados Paliativos.

Luego en 2006 se crea la Fundación “A mi si me importas” la cual trabaja con personas con enfermedades crónicas avanzadas, y su mayor relevancia es que en su mayoría son psicólogos los que gruían la Fundación.

Dicha fundación es surge del programa “Paliativos Sin Fronteras Bolivia” la cual es una unidad de la Fundación “Paliativos Sin Fronteras” de la Universidad de Cádiz en España.

2.3.3 *Historia de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador.*

2.3.3.1 Origen e introducción

El Salvador es de los últimos países en Latinoamérica que han implementado la disciplina de Cuidados Paliativos; es a partir del año 2002 que las Hermanas Carmelitas Misioneras de Santa Teresa modifican la metodología o visión del Hospital Divina Providencia, introduciendo los Cuidados Paliativos como base en el trabajo de intervención y acompañamiento a las personas con una enfermedad crónica en su mayoría con diagnóstico de cáncer en fase Paliativa y a sus cuidadores primario o familiares.

En el año 1999, llega al Hospital Divina Providencia la religiosa María Julia García, quien era de profesión enfermera, durante el primer año se encargaba de la atención de pacientes con una enfermedad crónica en fase paliativa.

El ministerio de Salud ofrece a la institución en el año 2001 una pasantía de dos meses sobre el Alivio del Dolor para un médico y una enfermera en Argentina; en esa ocasión solamente pudo asistir el Doctor que se encontraba ayudando en el Hospital Divina Providencia, ya que debido a las responsabilidades que tenía la religiosa en su congregación se le dificulto asistir a dicho proyecto.

Luego al regreso del Doctor que asistió al proyecto, transmite los conocimientos adquiridos y es en el año 2002 que modifican la metodología del Hospital hacia los Cuidados Paliativos, siendo la institución de referencia en el país sobre el inicio de los Cuidados Paliativos. Sin embargo, el equipo multidisciplinario solamente estaba integrado por tres médicos y dos enfermeras que realizaban sus horas sociales; en ese momento no se contaba con el rol establecido de un psicólogo.

Debido a las necesidades que observaban en los pacientes que trasciende de los síntomas y el dolor físico, se incorporan aspectos emocionales y psicológicos que como profesionales sanitarios e incluso guías espirituales no lograban controlar o brindar un bienestar psicológico, se opta por la apertura de voluntariados para profesionales de la Salud Mental ya que debido a los recursos del Hospital no se encontraban en la capacidad de contratar psicólogos; la respuesta a las necesidades fue aceptada por los mismos profesionales y así desde el año 2003 se inician con las intervenciones psicológicas a los pacientes con enfermedad crónica avanzada y a sus familiares en los Cuidados Paliativos en El Salvador, en el Hospital Divina Providencia.

Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica en el año 2005 se fundó la 'Asociación Salvadoreña del Manejo del Dolor y Cuidados Paliativos' entre sus fundadores se encuentra el Doctor Rolando Larin Lovo y el Doctor Max Ariaza.

2.3.3.2 Participantes

Las pioneras de la inmersión de los Cuidados Paliativos en el país son las hermanas Carmelitas, específicamente la religiosa Hna. María Julia García quien fue una de las fundadoras de la metodología de Cuidados Paliativos en el Hospital Divina Providencia. De igual manera como parte de los pioneros se considera el Doctor Rivas Salguero quien participo en el origen de los Cuidados Paliativos en el Hospital Divina Providencia.

Según las entrevistas realizadas a Lic. Marco Rodríguez y Hna. María García, personal del Hospital Divina Providencia, también se cuentan con profesionales que son partícipes en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en el país, entre ellos se encuentran el Dr. Reyes Silva, Dr. Marvin Colorado, así como el Dr. Larin Lovo quien es el que aporta la idea de Unidad del Dolor en el Hospital Bloom. También se encuentra el Dr. Orellana Layezco que hace el año Social en el Hospital Divina y el comienza con un proyecto denominado 'Cuidados Paliativos Rurales' que, según Marco Rodríguez, "Es un proyecto que hizo en Chalatenango enseñando a las personas como cuidador al paciente y enseñarle que son los cuidados Paliativos, sin embargo, debido a la falta de fondos, recursos y apoyo fue un proyecto e iniciativa muy corta" (Comunicación personal, 05, mayo, 2017).

Por parte de la Universidad Dr. José Matías Delgado se plantea e implementa la materia de Medicina Paliativa, siendo la única Universidad a nivel Nacional en implementar dentro de su plan de estudio materias referentes a los Cuidados Paliativos, con la participación del Dr. Roberto Fernández y el Dr. Mario Saca quienes fueron elementos claves en la implementación de esta área en dicha Universidad.

Miembros de doctores y profesionales sanitarios quienes se encuentran participando en un proyecto para la creación de un Hospital de Cuidados Paliativos para pacientes con una enfermedad crónica avanzada incluyendo de manera indispensable la intervención de los psicólogos necesarios de acorde a la población establecida.

2.3.3.1 Desarrollo y actualidad

En el año 1991 se fundó el Hospital de Oncología del Seguro Social Salvadoreño, el cual desde un inicio cuenta con un equipo interdisciplinario entre los cuales se encuentran doctores especialistas como oncólogos, algólogos, cirujanos, internistas, psiquiatra, etc. enfermeras, psicóloga, fisioterapeuta, nutricionista y trabajador social. La psicóloga se encargaba de la consulta externa, es decir con pacientes con cáncer en proceso de curación, y a las personas con una enfermedad crónica las enviaban a las casas a pasar los días finales de sus vidas.

Es hasta el año 2007 que se incorpora otro psicólogo al Hospital de Oncología del Seguro Social, encargado de los pacientes que se encuentran internos en el Hospital, sin embargo, es en el año 2013 que el Hospital de Oncología realiza un convenio con el Hospital Divina Providencia el cual consiste en la referencia de pacientes del ISSS hacia las instalaciones del Hospital Divina Providencia (Instituto Salvadoreño del Seguro Social, 2013, p. 3).

En el año 2008 se realizó el Primer Congreso de Cuidados Paliativos en El Salvador, organizado por la Asociación Salvadoreña del Manejo del Dolor y Cuidados Paliativos que fue fundada en el año 2005.

En el año 2009 se da inicio a la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital de Niños Benjamín Bloom y en el año 2010 se crea un proyecto de forma individual por el Dr. Orellana Layezco sobre la enseñanza de como cuidar a los pacientes y educarlos un poco sobre el tema, el proyecto se denominó 'Cuidados Paliativos Rurales' el cual debido a la falta de recursos no puso continuar.

En ese mismo año, el Doctor José Mario López Saca, catedrático de la Facultad de Medicina de la Universidad Dr. José Matías Delgado viaja a la Universidad de Navarra en España, para especializarse en Cuidados Paliativos por un año y medio, a su regreso plantea la posibilidad de crear e implementar la materia de Cuidados Paliativos en el nuevo Plan de Estudio de la carrera de Medicina, siendo aprobada e implementada a partir del 2013 con el nombre de Medicina Paliativa la cual es una materia optativa dentro del plan de estudios, sin embargo, actualmente se encuentra en proceso de convertirse en una materia fija y de requisito obligatorio para los estudiantes, este cambio se implementará a partir del ciclo I del 2018 como una materia establecida en el Plan de Estudio de Medicina.

Según el Secretario de la Facultad de Medicina, Dr. José Roberto Fernández Castillo, comenta que los temas a impartir en la materia tienen un abordaje en su mayoría medico, sin embargo, se plantean temas con respecto al trabajo multidisciplinario y al aspecto psicológico de los pacientes con una enfermedad crónica avanzada la cual se reconoce es de vital importancia en los Cuidados Paliativos (Comunicación personal, 19, mayo, 2017).

En el año 2012 por medio de una Fundación denominada 'No te Rindas' que brinda atención psicológica a pacientes con enfermedad crónica, específicamente a pacientes con cáncer y a sus familias, realiza un Convenio con el Hospital Divina Providencia en el cual consiste en la intervención psicológica por parte de dos psicólogos a los pacientes y a los familiares del Hospital Divina Providencia.

Durante el año 2014 la Dirección del Hospital Divina Providencia incorpora a su equipo multidisciplinario a un psicólogo de que brinda asistencia psicológica a los pacientes durante las tardes, según la gravedad del estado emocional y físico de los pacientes es la intervención que realiza, sin embargo, a pesar de ser un contrato directo por parte de la institución es un contrato por horas, lo cual no es suficiente para las necesidades de la población de dicha Institución.

En el año 2015 estudiantes de la carrera de Psicología de la Universidad Dr. José Matías Delgado y de la Universidad de El Salvador realizan prácticas u horas sociales en la intervención de pacientes con enfermedad crónica avanzada en el Hospital Divina Providencia.

La Facultad de Medicina de la Universidad Dr. José Matías Delgado imparte en el 2014 en su XVII Congreso de Medicina, la conferencia de Cuidados Paliativos en el país, sin embargo, es impartido únicamente por doctores y enfermeras en el área.

La misma institución realiza en el año 2016 la Segunda Jornada de Cuidados Paliativos en El Salvador denominado 'Medicina Paliativa en 4D' abordando temas sobre el Delirium, Disnea, Dolor y Dilemas éticos; en este

congreso no se abordaron directamente temas con respecto a la intervención psicológica, sin embargo, el congreso era dirigido para todos los profesionales sanitarios para un mayor conocimiento en el área.

Durante el mismo año surge la Fundación 'PALIAMED' en la cual participan seis integrantes los cuales son Lic. Luis Sermeño, Sra. Lucas Domínguez, Dr. Mario López Saca, Dr. Ángel Portillo, Dr. Rosario de Saca y el Dr. José Roberto Fernández, los últimos cuatro integrantes son doctores de la Universidad Dr. José Matías Delgado; dicha fundación tiene un proyecto de creación de un Hospital de Cuidados Paliativos que contempla una calidad de vida digna para los pacientes con un ambiente confortable tanto para los pacientes como para sus familiares.

Para el proyecto se plantea será para pacientes con enfermedad crónica avanzada, con la intervención de un equipo multidisciplinario completo integrado por doctores, psicólogos, psiquiatras, enfermeras, fisioterapeutas, nutricionistas y trabajador social, sin embargo, se encuentra en proceso de formación completa, con visión a implementar el proyecto en el año 2018.

Un dato relevante durante la investigación es el Primer Congreso Internacional de Medicina Paliativa que se implementará por medio de la Universidad Dr. José Matías Delgado el 26,27 y 28 de octubre del año 2017 bajo el lema de 'Trabajo en Equipo'. El congreso estará determinado por temáticas multidisciplinarias, el punto de partida será la "Historia de los Cuidados Paliativos en El Salvador", impartida por el Dr. Carlos Reyes Silva quien labora en el Hospital Divina Providencia desde el año 2003 y participa en la creación de la Unidad del

Dolor del Hospital Rosales; otro tema es el “Dolor Fetal” la cual estará a cargo del Dr. Rolando Larin Lovo, así como temas sobre la Disnea en el enfermo Oncológico, el manejo de síntomas gastrointestinales y la rotación de Opioides las cuales serán impartidas por médicos tanto nacionales como internacionales entre ellos el Dr. Felipe Lemus y Dr. Tulio Vásquez. De igual manera, en dicho congreso participaran profesionales de la Salud Mental para destacar la importancia del abordaje psicológico y destacar el rol del psicólogo en el equipo multidisciplinario en el área de Cuidados Paliativos, entre los temas a impartir desde el abordaje psicológico se encuentran: “¿Importa la espiritualidad en el enfermo oncológico?”, “El manejo del Duelo” y “el Psicólogo en el equipo de Paliativos, ¿qué aporta?” así mismo se abordarán temas sobre “la Posición de los Cuidados Paliativos en la Eutanasia y el suicidio asistido” la cual será impartida por el Doctor José Roberto Fernández y finalizando con un “Panel Foro sobre Movimiento Hospice en Centro América”.

2.3.4 Instituciones que trabajan con Cuidados Paliativos en El Salvador

2.3.4.1 Historia de las Instituciones y el rol que ejercen.

El Ministerio de Salud de El Salvador cuenta con un proyecto sobre la creación de cinco Unidades de Dolor y Cuidados Paliativos para Instituciones de Salud Públicas, entre esas instituciones se encuentran El Hospital Rosales, Hospital Benjamín Bloom, Hospital San Rafael, Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel y el Hospital Nacional San Juan de Dios de Santa Ana; Entre estas Unidades se encuentran finalizadas las del Hospital Bloom y del Hospital Rosales, sin embargo no se encuentran en funcionamiento; actualmente al tener

un diagnóstico paliativo son remitidos a la institución encargada directamente en el área el cual es el Hospital Divina Providencia.

Entre las políticas Institucionales que rigen a los Centros y Unidades de Cuidados Paliativos se encuentra, la de brindar atención al derecho habientes con calidad, calidez y con un alto grado de humanización en el servicio prestado, considerar las personas usuarias en su dimensión física, intelectual, emocional, social y espiritual, comunicándose, informando, empatizando y compartiendo con pacientes y sus familias. (Romero de Flores, 2016, p. 24).

El Hospital Divina Providencia es el referente de los Cuidados Paliativos, es una institución que brinda atención integral en la búsqueda de una calidad de vida en los últimos días de la vida tanto desde aspecto físicos, control de dolor, malestar emocional y sentido espiritual de trascendencia así mismo en la atención a los familiares que se encuentran en un difícil proceso de acompañamiento y duelo.

El Hospital Nacional Benjamín Bloom cuenta con una Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos para los niños que se encuentran ingresados, la cual se creó en el año 2009 pero actualmente no se encuentra activa.

Unos años más tarde, en el 2011 se crea el Centro Internacional de Cáncer en el Hospital de Diagnóstico que incluye área de Cuidados Paliativo, sin embargo durante la investigación se obtuvo que el Centro Internacional de Cáncer solamente brinda atención de tratamiento o atención curativa a pacientes

oncológicos, y en los casos de un proceso paliativo se realizan evaluaciones y brindan atención integral, sin embargo son enviados a sus casas ya que no cuentan con atención interna o área de hospitalización, en ese caso son remitidos al Hospital de Diagnostico. De igual manera se obtiene que dentro del Centro de Cáncer no cuentan con profesional de la Psicología como miembro de su equipo, para una intervención psicológica son remitidos a psicólogos del Hospital o en alguno casos psicólogos particulares.

De igual manera, las Unidades del Dolor del Hospital Rosales y el Instituto del Cáncer no cuentan con atención de pacientes ingresados en estado paliativo, solamente la intervención de pacientes con una enfermedad crónica en fase de tratamiento curativo, sin embargo al no lograr el éxito por medio de esos tratamientos se envían referidos al Hospital Divina Providencia que tienen convenios con estas Instituciones, dentro de los beneficios en esos convenios se encuentra la aportación la remisión de todo paciente paliativo al Hospital Divina Providencia así como la atención integral al paciente y a sus familiares, y por parte de las otras instituciones el aporte de medicamentos para el control de síntomas y las herramientas para exámenes de laboratorio clínico e imagen y servicio de banco de sangre para suplir los tratamientos paliativos u otras intervenciones de Salud a pacientes ambulatorios o internos.

3 Capítulo: El psicólogo en las unidades de Cuidados Paliativos

3.1 Trabajo Multidisciplinario

3.1.1 ¿Quiénes conforman el equipo multidisciplinario?

Los Cuidados Paliativos se fundamentan en la atención integral, de calidad y continua en personas que padecen una enfermedad crónica avanzada, con instrumentos terapéuticos especializados como el control de dolor y síntomas, atención psicológica y social, así como la atención integral a la familia durante y después del proceso de acompañamiento.

En la Universidad Católica de Uruguay se realizó una conferencia para la maestría de Cuidados Paliativos en el año 2016, en dicha conferencia participó la Lic. Ángeles Carreño quien hizo énfasis en el trabajo que representa cada disciplina en la complementación de un equipo multidisciplinario; “El trabajo interdisciplinario no es la suma de saberes, ni la yuxtaposición o suma de actuaciones, sino la interacción e intersección de los conocimientos en la producción de un nuevo saber, con intereses, objetivos y límites definidos” (párr. 5).

En base al concepto que plantea la Lic. Ángeles, se contempla la importancia de trabajar junto con otras interdisciplinar en los pacientes que se poseen una enfermedad crónica, desde la etapa inicial del diagnóstico hasta una etapa crónica avanzada, sobre por el conocimiento que logran en un intercambio de disciplinas todos los profesionales encargados y la búsqueda de un tratamiento adecuado para el paciente según su diagnóstico.

Según Remor, Arranz y Ulla (2003, p. 145), el equipo interdisciplinario encargado en el abordaje de estos ámbitos se encuentra integrado por médicos especializados en la rama de enfermedades crónicas, personal de enfermería, auxiliares de clínica, psicólogos, trabajador social y fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales, estos son los profesionales que generalmente se encuentran en las unidades de Cuidados Paliativos, sin embargo también se puede contar con la presencia de personal dietistas, guías espirituales, e incluso personal encargado del ámbito de recursos social y legal.

En El Salvador los hospitales o centros especializados en brindar el servicio de cuidados paliativos se encuentran en proceso de formación, por lo que en los lugares que se trabaja bajo los Cuidados Paliativos no cuentan con el equipo interdisciplinario adecuado.

En base a lo establecido por los autores Remor et al., y otros, se pueden identificar las características propias de las personas que padecen una enfermedad en estado avanzado y se encuentran en Cuidados Paliativos, iniciando por el diagnóstico paliativo o incurable en ese momento, en fase evolutiva, la presencia de síntomas fisiológicos, sociales, psicológicos; otra característica es el pronóstico de vida, el cual es menor a tres meses de vida.

Entre la diversidad de pacientes que atiende el psicólogo en las Unidades o Centros de Cuidados Paliativos en el país se encuentran:

1. Pacientes con enfermedad crónica avanzada, que se encuentran en estado de salud grave, en el cual el objetivo de la intervención es

fundamentalmente el bienestar y acompañamiento en la fase final de la vida, atención a la agonía y el acompañamiento al duelo familiar.

2. Pacientes con enfermedad crónica avanzada, que se encuentra en un nivel de salud estable, la intervención con los pacientes es basada en las necesidades fisiológicas, psicosociales y espirituales; luego de la intervención y con un óptimo avance en sus síntomas pueden regresar a casa o continuar las visitas ambulatorias en el centro de Cuidados Paliativos.
3. Pacientes con enfermedad crónica avanzada, que también se encuentra en un nivel de salud estable, pero que luego de la intervención basada en los problemas intercurrentes como los síntomas fisiológicas, psicosociales y espirituales, continua el ingreso permanente en el hospital hasta su fallecimiento.

Cada disciplina tiene un rol específico dentro del proceso de un diagnóstico de enfermedad crónica, sin embargo, la base del éxito según Ángeles Carreño es el trabajo en equipo y el manejo en conjunto desde el diagnóstico, el tratamiento y acompañamiento e intervención realizado al paciente y a la familia.

3.2 Rol del psicólogo

Los profesionales que se dedican a esta área debe tener una sensibilidad hacia el sufrimiento y el dolor de los pacientes, pero también se deben encontrar herramientas para manejarlo y comprender que la ayuda que se les proporciona a cada paciente trasciende mas allá de la dimensión del dolor físico, sino también del sufrimiento y agotamiento emocional.

La intervención psicológica se debe brindar desde el inicio de la enfermedad, es decir, desde el diagnóstico, sin embargo, debido al deterioro y fragilidad progresiva en el estado físico y emocional que presentan los pacientes con una enfermedad crónica avanzada, se disminuye su capacidad para el placer, por lo cual se manifiesta con mayor severidad los síntomas como el aumento de dolor y otros síntomas, así como el aumento en su malestar emocional manifestando posiblemente frustración, enojo, angustia, preocupación e incluso rechazo hacia sí mismo y las personas que le rodean.

Dentro del equipo interdisciplinario la labor que ejerce el psicólogo no puede estar distante de las demás disciplinas o profesionales que están en contacto con el paciente, ya que según Pilar Barreto en 2003 plantea que la contribución que realiza el psicólogo no es debido a la individualidad de sus intervenciones, sino que es resultado de la base desde la que se trabaja y la perspectiva que les permite entre todos realizar una valoración global del paciente y de su enfermedad (p. 170).

Cada profesional brinda su opinión de acuerdo a su experiencia y conocimiento en un área específica y para la construcción de los objetivos en común y el establecimiento del plan de intervención en Cuidados Paliativos. Actualmente los profesionales de la Salud Mental continúan presentando barreras socioculturales en nuestra sociedad con respecto al rol del psicólogo en esta área, se manifiestan por medio de acciones o creencias por parte de las familias e incluso de los mismos pacientes.

Desde la perspectiva del psicólogo en las Unidades de Cuidados Paliativos establecidos por la American Psychological Association (APA), se plantea la participación y toma de decisiones en el desarrollo de los objetivos de trabajo de intervención, así como en otro proceso que se presenten según la estabilidad del paciente.

El psicólogo en las Unidades de Cuidados Paliativos tiene diferentes roles de acuerdo a las funciones a desempeñar o según el tipo de población hacia la cual realiza la intervención; El rol principal a ejercer en los Centros de Cuidados Paliativos es el rol clínico, el cual consiste en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedad crónica, los cuales se enfrentan a problemas emocionales, según la investigación realizada se contempla que los dos principales trastornos que afectan y caracterizan a muchos pacientes con una enfermedad crónica avanzada son la depresión y la ansiedad.

Por ese motivo, los psicólogos deben mantenerse al pendiente de los signos y síntomas que presenten los pacientes, para realizar el plan de tratamiento adecuado, aunque por el tipo de población con quien se trabaja se debe realizar intervenciones profundas y continuas, debido a la limitante del tiempo o del estado de salud de la persona, así como profundizar en temas relevantes para la persona y que tengan un contenido de intervención para el paciente o su familia, ya sean conflictos familiares, rechazos hacia sí mismos, conflictos espirituales, sentido de trascendencia, contención emocional, percepción del paciente a la enfermedad, percepción del paciente al diagnóstico y su evolución entre otras áreas en las cuales es necesaria el abordaje psicológico.

Otra de las funciones dentro del rol clínico del psicólogo es el acompañamiento a la familia, la intervención que se realiza como el proceso de preparación al duelo aportando al eliminar los nudos de conflictos existentes entre los miembros de la familia, establecer y fortalecer las redes de apoyo; la intervención del psicólogo con la familia o con el cuidador principal debe continuar luego del fallecimiento de la persona con la enfermedad.

Los psicólogos también ejercer el rol de educadores, principalmente hacia con los pacientes, realizando una interpretación al diagnóstico y buscando la adherencia al tratamiento por parte del paciente generando un sentido de compromiso hacia sí mismo en búsqueda de una calidad de vida integral; también es un educador con la familia, preparando al cuidador primario para poder realizar un cuidado integral del paciente incluso fuera de los Hospitales o Centros de Cuidados Paliativos con pacientes ambulatorios.

3.3 Competencias de los profesionales de Salud Mental que trabajan en los Cuidados paliativos.

3.3.1 Manejo o impacto emocional que tienen al trabajar con estos pacientes.

Para los profesionales de Salud Mental que se trabajan en Cuidados Paliativos es un reto diario el mantener un equilibrio emocional y profesional ya que se mantienen en comunicación directa con personas que se encuentran en una fase final de la vida; para poder dedicarse a esta área deben tener una preparación tanto académica como personal e incluso en casos una preparación

espiritual, para poder abordar temas existenciales y transcendentales para los seres humanos.

Según el autor Taylor R. en 1986, señala que existen dos habilidades esenciales que deben de tener los psicólogos para su desarrollo en Cuidados Paliativos:

I) Habilidad Clínica, el cual consiste en la capacidad de establecer una buena relación terapéutica y llevar a cabo una apropiada evaluación de los pacientes con la elaboración del respectivo plan de tratamiento y la aplicación de las intervenciones tomando en cuenta las limitantes encontradas de acuerdo a las características de los pacientes.

II) Investigación y comunicación, hace referencia a la capacidad de indagar, evaluar y construir investigaciones científicas psicológicas en base a las experiencias; de igual manera se establece la capacidad de comunicación con los pacientes y con los demás profesionales del equipo multidisciplinario y así generar un entorno de confianza que facilite la intervención. (pp. 93-101).

Una herramienta básica en el trabajo del psicólogo en el área hospitalaria, en este caso en las Unidades o Centros de Cuidados Paliativos es el counselling. Es un método terapéutico que contribuye a una comunicación idónea en un ambiente de intervención psicológica en la resolución de los problemas, así mismo se considera en la manera de comprender las relaciones interpersonales basada en la propia capacidad de la persona para la toma de sus propias decisiones.

Las habilidades relacionales a la comunicación asertiva, habilidades personales de autorregulación, solución de problemas, la escucha activa, las

preguntas abiertas, la comunicación no verbal y un desarrollo personal son parte de los cimientos del counsseling para el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

Para lograr un mayor impacto en la efectividad de la relación terapéutica con el método del couselling se deben tomar en cuenta actitudes fundamentales que el terapeuta debe ser presentar, siendo primordial la empatía, mostrando apertura emocional y comprensión a las personas que se acompañan durante ese proceso de la vida, así como la aceptación incondicional que muestra el psicólogo a cada paciente sin ningún juicio de valor.

"El counselling facilita el desahogo emocional, refuerza y utiliza la pregunta y no la aseveración para que el paciente se dé respuestas a sí mismos dentro de su propio marco de referencia" (Arranz, 2003, p. 99).

Los profesionales de la Salud Mental que laboran con pacientes con una enfermedad crónica que se encuentran en Cuidados Paliativos pueden ser vulnerables al síndrome del Burnout, el cual "consiste en el agotamiento emocional que conlleva a una pérdida de motivación que pueden progresar a hacia un sentimiento de inadecuación y frustración" (Maslach, 1982, p. 257).

Los efectos del burnout pueden incluso sobre pasar los limites profesionales e incidir en aspectos personales, familiares e incluso sociales, ya que por los elevados niveles de estrés y por la misma empatía y la creación del vinculo afectivos con cada paciente, pueden considerar que los esfuerzos realizados no dan los frutos deseados en el limitado tiempo con el que cuentan debido a la condición de los pacientes.

Es por ello que como psicólogos y como todo profesional de asistencia en el área de Cuidados Paliativos debe manejar técnicas y estrategias de afrontamiento al distrés u otras patologías. A nivel personal es importante contar con el apoyo social, realizar actividades de ocio completamente diferentes del trabajo, que permitan mantener un descanso emocional y físico, así como otras técnicas de relajamiento o propicias según cada profesional.

3.4 Visión a futuro de los Profesionales de la Salud sobre la psicología en los Cuidados Paliativos.

Por medio de la investigación realizada a través de los profesionales de la Salud en especial con respecto a las entrevistas realizadas a los dos psicólogos (Lic. Marco Rodríguez y Lic. Adán Nieto) se establece la importancia que tiene el rol del psicólogo en las Unidades de Cuidados Paliativos y cuál es la visión a futuro que se espera en el desarrollo de la psicología en esta área de Cuidados Paliativos, sin embargo, también el doctor Roberto Fernández destacó la importancia de las metas a futuro que se debe cumplir respecto a la psicología. Entre los principales puntos que se resaltaron se encuentran:

- Mayor cantidad de profesionales de la Salud Mental especializados en intervenciones psicológicas para pacientes con una enfermedad crónica avanzada en Cuidados Paliativos.
- Que todas las Unidades o Centros especializados en Cuidados Paliativos tengan establecidos profesionales de la Psicología en su equipo multidisciplinario acorde a las necesidades de la población que atienden.

- Que el Rol del psicólogo tenga mayor relevancia dentro de nuestra sociedad salvadoreña y en especial dentro del ámbito hospitalario y Cuidados Paliativos.
- Que los estudiantes de Psicología desde su formación académica tengan conocimientos de los Cuidados Paliativos y las formas de intervención psicológica.

Conclusión

En El Salvador existe poco conocimiento y divulgación de los Cuidados Paliativos y de la importancia de esta área en las personas que se encuentran en una fase final del proceso evolutivo o en un proceso de enfermedad paliativa.

Actualmente hay poca información bibliográfica referente al desarrollo de los Cuidados Paliativos y en específico a la intervención de la psicología.

El rol del psicólogo en el área de Cuidados Paliativos se encuentra poco valorizado ya que, a pesar de la importancia y necesidad de su rol, hay pocos psicólogos integrados en los equipos multidisciplinarios en las Unidades de Cuidados Paliativos.

En El Salvador solamente existe una institución que desde el 2002 trabaja exclusivamente en base a los Cuidados Paliativos la cual es el Hospital Divina Providencia. Los pacientes que ingresan a esta institución en su mayoría son referidos oncológicos de Instituciones Públicas que tienen convenio con el Hospital Divina Providencia como lo son: Hospital de Oncología del Seguro Social, Hospital Rosales y el Instituto del Cáncer, por lo cual se observa que son pocos los pacientes con una enfermedad crónica avanzada que tienen limitantes para recibir estos Cuidados Paliativos de manera Profesional.

La ubicación geográfica de los Centros que brindan atención se encuentra centralizados en la capital, por lo que es de difícil acceso a personas de otras zonas o departamentos del país.

Existen diversas limitantes sociales y culturales que no permiten el desarrollo progresivo de los Cuidados Paliativos en El Salvador como los

prejuicios y patrones de irracionales sobre el final de la vida y de los derechos de las personas con una enfermedad crónica avanzada, así como también la falta de apoyo y recursos económicos por parte de Instituciones Gubernamentales hacia las organizaciones e instituciones que velan por brindar una calidad de vida a los pacientes paliativos.

Los esfuerzos por el crecimiento y desarrollo de la Psicología en esta área por parte de los profesionales de la Salud Mental son principalmente por autodidacta e iniciativa propia, más que por una formación específica en el área. A pesar de los obstáculos se plantean grandes proyectos en beneficios a personas que padecen enfermedades crónicas y se encuentran en fase avanzada o paliativa, así como el bienestar de sus familiares.

Con la creación de nuevas estrategias de investigación se pueden impulsar el desarrollo de la psicología en el área de Cuidados Paliativos en El Salvador, con el fortalecimiento de los equipos multidisciplinarios incluyendo desde sus inicios a los profesionales de la Salud Mental, así como el cimiento de los conocimientos desde los estudios académicos materias sobre los Cuidados Paliativos para las carreras relacionadas al área y así generar mayor cantidad de profesionales de la Salud en especial profesionales de la Psicología especializados en intervenciones psicológicas para pacientes con una enfermedad crónica avanzada en Cuidados Paliativos.

Recomendaciones

Incluir en el plan de estudio de la carrera de Psicología en la Universidad Dr. José Matías Delgado materias o contenido que permitan al alumno conocer sobre los Cuidados Paliativos y la indispensable función del psicólogo en esta área.

Creación de programas de divulgación psicoeducativa y de sensibilización hacia la sociedad abordando contenido sobre la cultura de muerte y derechos que tienen las personas con una enfermedad crónica avanzada o por un proceso evolutivo que se encuentran en Cuidados Paliativos.

Fortalecer las leyes existentes sobre el derecho de salud de personas con una enfermedad crónica, en especial con la modificación de las leyes que promuevan beneficios para la población en Cuidados Paliativos.

Generar Programas que brinden apoyo y soporte económico y social a Instituciones encargadas de brindar servicios de Cuidados Paliativos.

Líneas de Investigación

El trabajo de investigación realizado define las bases del origen de la Psicología en la rama de los Cuidados Paliativos en el Salvador, para lo cual podemos tomar como base para la implementación de nuevos estudios de investigación. Se proporcionan un listado de posibles líneas de investigación desde la Psicología en el área de Cuidados Paliativos.

- Definir con claridad el rol del psicólogo y la creación de protocolos estandarizados que permitan una intervención psicológica a profundidad y la evaluación de cada factor relevante en las intervenciones.
- Indagar sobre los factores psicosociales que afectan a los pacientes con una enfermedad crónica en Cuidados Paliativos.
- Evaluar la efectividad de las intervenciones tanto a los pacientes como a los familiares que se encuentran en Cuidados Paliativos.
- Profundizar en la importancia del autocuidado que tienen los profesionales de la Salud que laboran con pacientes con una enfermedad crónica en Cuidados Paliativos.
- Creación de guías para el manejo del impacto emocional en Profesionales de la Salud que laboran con pacientes con una enfermedad crónica en Cuidados Paliativos
- Indagar y ampliar en el abordaje psicológico en el desarrollo de la gerontología como un proceso natural y el abordaje en el cambio de patrones cognitivos sobre la cultura de la muerte.

Referencias bibliográficas

Remor, E., Arranz, P. y Ulloa, S. (2003). *El psicólogo en el ambiente hospitalario*.

Bilbao, España: Desclée de Brouwer.

U.S. National Library of Medicine. (2016). Cuidados paliativos. *MedlinePlus*

información de salud para usted. Disponible en

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000467.htm>

Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. *Acta*

bioethica, 6(1), pp. 27-46. Disponible en [http://dx.doi.org/10.4067/S1726-](http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003)

[569X2000000100003](http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003)

Del Rio, I. y Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. *Boletín*

Escuela de Medicina U.C, Pontifica Universidad Católica de Chile, 32(1), pp.

16-19. Disponible en

<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

Montes de Oca, G. (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital*

Universitaria, 7(4), pp. 2-9. Disponible en

www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

Soldevilla, V. (2015). *El cuidado Paliativo: evolución histórica* (Trabajo Fin de Grado de Licenciatura inédita). Universidad de la Rioja, España. Disponible en biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001072.pdf

Barreto, P. y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*, 6(2), pp. 169-177. Disponible en www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2.pdf

Pastrana T., De Lima L., Wenk R., Eisenchlas J., Monti C., Rocafort J. y Centeno C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. Recuperado de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>

Romero, S. (2016). *Atención integral a pacientes con cáncer en hospital de oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el período de Septiembre a Diciembre 2014* (Tesis de Posgrado inédita). Universidad de El Salvador, San Salvador, El Salvador. Disponible en <http://ri.ues.edu.sv/12168/1/14102890.pdf>

Ortega, C. y López, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16(2), pp. 143-160. Disponible en www.redalyc.org/articulo.oa?id=180616104002

Ministerio de Salud de El Salvador. (2015). *Diagnóstico Situacional del cáncer en El Salvador*. [Documento en línea]. Disponible en http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/otrosdoc/Diagnostico_situacional_del_cancer_en_el_salvador.pdf

Bermejo, J., Díaz-Albo, E. y Sánchez, E. (2011). *Manual Básico para la atención integral en Cuidados Paliativos*. [Google Books]. Disponible en https://books.google.com.sv/books?id=nlq-TX7TeRcC&pg=PA82&source=gbs_selected_pages&cad=2#v=onepage&q&f=false

Schröder Pujol, M. y Comas Mongay, M. D. (2000). Atención psicológica en el enfermo oncológico en situación avanzada/terminal. En Gil, F. (Ed.), *Manual de Psico-Oncología*. Madrid, España: Nova Sidonia.

Font Guiteras, A. (2000). Calidad de Vida. En Gil, F. (Ed.), *Manual de Psico-Oncología*. Madrid, España: Nova Sidonia.

Teba, D. (2000). Burnout: Un riesgo de los profesionales de la Oncología. En Gil, F. (Ed.), *Manual de Psico-Oncología*. Madrid, España: Nova Sidonia.

Ministerio de Salud de El Salvador. (s.f.) *Programa Nacional de Prevención y*

Control de las enfermedades crónicas no transmisibles en El Salvador.

[Documento en línea]. Disponible en

http://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=reforma-del-sector-salud&alias=1031-programa-ecnt&Itemid=364

Organización Panamericana de la Salud. (s.f.) *Guía para el manejo clínico de*

Cuidados Paliativos. [Documento en línea]. Disponible en

http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587%3Apalliative-care&catid=1872%3Acancer&Itemid=42139&lang=es

Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. (2014) Jornada

Interdisciplinaria Sobre Medicina Paliativa. [Documento en línea]. Disponible

en <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/viewFile/5000/4604>

ANEXOS

Anexo 1: Estructura de entrevista según categorías de análisis cualitativo

❖ *Conceptualización*

1. ¿Qué son los Cuidados Paliativos? ¿Cuál considera son los elementos claves para la implementación de los cuidados paliativos?

❖ *Historia*

- Origen

2. ¿Cómo surgen los Cuidados Paliativos en El Salvador?

3. ¿Quiénes son los participantes en el surgimiento y desarrollo de la psicología en Los Cuidados Paliativos en El Salvador?

4. ¿Que instituciones son las pioneras del trabajo psicológico en los Cuidados Paliativos?

- Desarrollo

5. ¿Como influyen las variables culturales en la divulgación y desarrollo de los Cuidados Paliativos?

6. ¿Cuáles son las instituciones que trabajan con Cuidados Paliativos?

7. ¿Como influye el entorno familiar y social en el desarrollo de una persona que se encuentra en Cuidados Paliativos por una enfermedad crónico avanzada?

- Actualidad

8. ¿Cuál es la percepción actual de la sociedad salvadoreña ante pacientes con enfermedades crónico avanzadas que se encuentran en Cuidados Paliativos?

9. A falta de profesionales especializados en Cuidados Paliativos, ¿Quién suplente el rol de cuidador paliativo ante familiares con una enfermedad crónica avanzada?

10. ¿Cuáles considera que son las principales necesidades físico-psico-social y espiritual que se enfrentan las personas en Cuidados Paliativos
11. ¿Cuál considera usted que son los derechos que tiene el paciente en Cuidados Paliativos?

❖ ***Rol del psicólogo***

12. ¿Cuál es la función del psicólogo en el equipo sanitario (multidisciplinario) en los Cuidados Paliativos?
13. ¿Cómo se revela el diagnóstico al paciente?, en caso de ser referidos con el diagnóstico, ¿Cómo se maneja la evolución de la enfermedad ante el paciente y la familia? Y ¿Cuál es la Intervención del Psicólogo en ese proceso?
14. ¿Cuáles considera que son las principales barreras que se enfrentan los profesionales de la salud en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en El Salvador?

❖ ***Metas a futuro***

15. ¿Que visión se tiene a futuro de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador?
16. ¿Cuales considera que deben ser las nuevas estrategias para promover la importancia de trabajar con esta población de nuestro país?

Anexo 2: Entrevista Lic. Marco Rodríguez

1. ¿Qué son los Cuidados Paliativos? ¿Cuál considera son los elementos claves para la implementación de los cuidados paliativos?

"Es una intervención que se da a paciente o personas que necesitan control de síntomas por enfermedades crónicas como el cáncer, insuficiencia renal , etc. desde el inicio del diagnóstico se necesita la intervención en cuidados paliativos ya que desde el principio habrán síntomas que necesitan control entonces el componente paliativo será mínimo pero debe de haber, a medida el diagnóstico va avanzando progresan los síntomas y el componente paliativo se hace más grande y el componente curativo va disminuyendo. Los cuidados están hechos para controlar síntomas físicos, emocionales, espirituales, existenciales, sociales".

❖ **Historia**

- Origen

2. ¿Cómo surgen los Cuidados Paliativos en El Salvador?

" Realmente conozco bien poco del inicio de los Cuidados Paliativos en el Salvador entiendo que a partir del año 2002 debido a las hermanas carmelitas del Hospital Divina Providencia quienes modifican el concepto del trabajo en el hospitalito la cual se basa en cuidados paliativos, comienzan a llamar médicos especialistas en dolor y luego se fortalecen en sus conocimientos."

3. ¿Quiénes son los participantes en el surgimiento y desarrollo de la psicología en Los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"Las hermanas Carmelitas, en especial a la Madre María Julia García quien es la directora del Hospital y de las precursoras de esta área en el país; también tengo entendido que el Doctor Larin Lovo y el Doctor Max Ariaza quienes son los fundadores de la Asociación de Tratamiento y Dolor y Cuidados Paliativos en El Salvador". "Otro de los participantes es el Dr. Rivas Salguero, quien es el primer director del Hospital, Dr. Reyes Silva, Dr. Marvin Colorado son protagonistas en el

desarrollo así como el Dr. Larin Lovo que luego de su especialidad en algología en México conoce ahí los Cuidados Paliativos y trae esa idea y la aporta en el Hospital Bloom. Luego surgen otros médicos de año social como por ejemplo el Dr. Orellana Layezco que hace el año Social en el Hospital Divina y el comienza con algo que se llama "Cuidados Paliativos Rurales" que es un proyecto que hizo en Chalatenango enseñando a las personas como cuidador al paciente y enseñarle que son los cuidados Paliativos, sin embargo debido a la falta de fondos, recursos y apoyo fue un proyecto e iniciativa muy corta.

Es hasta el año 2011 que la institución por medio de una fundación en la que trabaja "Fundación No Te Rindas" que brinda a dos psicólogos para una intervención psicológica especializada en Cuidados Paliativos" A partir del año 2015 se dio la oportunidad de brindar servicio social y horas sociales a estudiantes de Psicología de Universidades del país como la Universidad Nacional y la Universidad Matías"

4. ¿Qué instituciones son las pioneras del trabajo psicológico en los Cuidados Paliativos?

"En sus inicios el Hospitalidad Divina Providencia su finalidad era un albergue, luego debido a la necesidad de los pacientes con dolor, sangrado, debilidad, cada vez el hospital demandaba de más especialistas y se consolidan como la institución pionera en Cuidados Paliativos a nivel Nacional."

- Desarrollo

5. ¿Cómo influyen las variables culturales en la divulgación y desarrollo de los Cuidados Paliativos?

"Existe una gran influencia a nivel social y cultural según nuestra educación en la divulgación y la importancia que se debe brindar en el área de los Cuidados Paliativos ya que

Los cuidados paliativos plantea un nuevo paradigma para todas las profesiones de Salud, ya que se rompen muchos esquemas muy establecidos ya que hay ciertos

manejos médicos que no son muy tradicionales, por ejemplo se respeta la autonomía del paciente, las decisiones del paciente o la familia, algunos manejos farmacológicos son diferentes por ejemplo las dosis de rescate, los opioides, manejo del dolor, etc. Lo que uno pretende es dar calidad de vida, por eso es que viene a romper paradigmas, desde lo psicosocial hasta el manejo farmacológico muy puntual."

"Hay barreras médicas, enfermeras e incluso de los pacientes ya que el psicólogo no solamente es el terapeuta, sino también alguien que vas más allá, alguien que ayuda y acompaña en ese proceso."

"Jerarquía terapéutica entre paciente y psicólogo, el contrato terapéutico que en los Cuidados Paliativos no se desarrollan de la misma manera por la misma naturaleza de la intervención y por el tiempo".

6. ¿Cuáles son las instituciones que trabajan con Cuidados Paliativos?

"Actualmente solo el hospital Divina Providencia realiza activamente Cuidados Paliativos, el Ministerio tiene un proyecto de creación de Unidades del Dolor pero no cuentan con los elementos esenciales para los Cuidados Paliativos, por ejemplo no hay psicólogos".

7. ¿Cómo influye el entorno familiar y social en el desarrollo de una persona que se encuentra en Cuidados Paliativos por una enfermedad crónico avanzada?

"La familia es una fuente de apoyo y resguardo a la familia, es por ello que uno de los factores que pueden influir es la conspiración del silencio esto puede ser tanto de parte de la familia como erróneamente de parte de los médicos o los profesionales del equipo multidisciplinario que trabaja con ellos, esto puede generar menos adherencia al tratamiento, patrones erróneos de comunicación, falta de apoyo y acompañamiento entre la familia. En nuestra cultura el tema de la muerte es considerado incluso un tabo"

- Actualidad

8. A falta de profesionales especializados en Cuidados Paliativos, ¿Quién suplente el rol de cuidador paliativo ante familiares con una enfermedad crónica avanzada?

"El familiar, hay mucho paciente que fallece en casa e incluso con muchos dolores por falta de conocimiento, es por ello que se tiene la necesidad a nivel social y cultural de educar a todas las personas en la importancia de los cuidados paliativos, no solo a los profesionales de la salud, sino también a toda persona porque es una situación a la que estamos propensos de vivir en cualquier momento"

9. ¿Cuáles considera que son las principales necesidades físico-psico-social y espiritual que se enfrentan las personas en Cuidados Paliativos

"hay muchas, por ejemplo el miedo, negación, preocupación por el futuro, hay ciertas situaciones que son consideradas normales durante este proceso debido a los factores familiares y personales que incluso es bueno que pueda expresar y canalizar todas estas emociones más allá de guardarlas, así poder valorizarlas y resignificarlas para el afrontamiento a la situación que se presenta, así como revalorizar el sentido de la vida"

❖ **Rol del psicólogo**

10. ¿Cuál es la función del psicólogo en el equipo sanitario (multidisciplinario) en los Cuidados Paliativos? *"Principalmente la evaluación del estado emocional del paciente, si existe un malestar emocional que interfiera en sus actividades o pueda generar síntomas físicos que provienen de una necesidad psicológica".*

"Nuestra herramienta de intervención es el counselling son ciertas habilidades de intervención como la empatía, validación emocional la resignificación, la reestructuración cognitiva del paciente y el acompañamiento en términos generales".

11. ¿Cuáles considera que son las principales barreras que se enfrentan los profesionales de la salud en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"En el ámbito hospitalarios, barreras médicas, del propio paciente al pensar que el psicólogo puede interferir en sus sentimientos, que muchas preguntas hace , barrera familiar con el paradigma que lo ve un psicólogo porque está mal, el querer que el paciente haga caso a lo que la familia quiere y quieren que uno sea un intermediario incluso para convencerles; otra barrera institucionales es la falta de recursos para fortalecer el rol del psicólogo, como espacios especializados para una intervención psicológica. la falta de cultura sobre la muerte y el proceso final de la vida".

❖ **Metas a futuro**

12. ¿Qué visión se tiene a futuro de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"Definitivamente una mayor relevancia de la psicología en los Cuidados Paliativos, que todas las personas conozcan la importancia del rol del psicólogo en estas áreas, así como también la presencia del psicólogo en las unidades de trabajos multidisciplinarios"

13. ¿Cuáles considera que deben ser las nuevas estrategias para promover la importancia de trabajar con esta población de nuestro país?

"Principalmente con la divulgación de los cuidados paliativos desde niveles académicos por lo menos en la escuela superior en carreras afines aunque también a nivel social una psicoeducación de manera cultural sobre los cuidados paliativos y el proceso de la muerte ".

Anexo 3: Entrevista Hna. María Julia García

1. ¿Qué son los Cuidados Paliativos? ¿Cuál considera son los elementos claves para la implementación de los cuidados paliativos?

" Son los Cuidados que se brindan a los pacientes con una enfermedad crónica que se encuentran en un proceso de la enfermedad la cual ya no tiene cura, los Cuidados Paliativos se basan en lograr una calidad de vida para los pacientes para ello implican elementos psicológicos, sociales y físicos que buscan desarrollar en los pacientes."

❖ Historia

- Origen

2. ¿Cómo surgen los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"Los Cuidados Paliativos en El Salvador surgen de la necesidad de ayudar a la persona a controlar su dolor y control de otros síntomas de malestar que vimos en los pacientes con cáncer que estaban ingresados en el Hospital Divina Providencia. Las personas que estábamos a cargo de la Institución era un médico que yo contrate y yo que soy de profesión enfermera, nosotros éramos los encargados de los pacientes que se encontraban en el Hospital, había un paciente que tenía mucho dolor y mucho malestar físico y dolores fuertes debido al cáncer de garganta que padecía, el Hospitalito como también se conoce el Hospital Divina, tenía unos opioides que habían traído de un hospital que tiene la congregación en Honduras y entre esos medicamentos habían tres inyecciones de morfina, y yo al ver la necesidad del paciente y por mi conocimiento de enfermera sabía que eso le ponían a los pacientes por dolor después de una cirugía, sabía que eran dos momentos completamente diferentes pero tenía que ayudar en algo al alivio del dolor, luego de ponerle el medicamento observábamos una mejora considerable en el control del dolor por lo cual se realizo ese proceso durante tres días seguidos, sin embargo no teníamos ni permiso legal ni los conocimientos especializados para manejar esas sustancias y podíamos tener un problema

legal, sin embargo si utilizábamos otros analgésicos que eran para el control del dolor como el tramadol o la oxicodona".

"Luego en el año 2000 el Ministerio de Salud brinda la oportunidad por medio de una pasantía a especializarse en Argentina por unos meses sobre Cuidados Paliativos y Alivio del dolor, el médico su fue pero yo no pude por otras responsabilidades que me otorgaron; luego de su regreso nos transmitió todos los conocimientos adquiridos y nos trajo referencias bibliográficas sobre el tema, en el año 2002 se inicio oficialmente con los Cuidados Paliativos en el país. Luego en el año 2002 se incorporan 2 médicos mas a la institución y en los próximos meses se incorporan 2 enfermeras más, siendo en ese momento un equipo de tres doctores y tres enfermeras. Poco a poco hemos ido perfeccionando ese trabajo y actualmente nos seguimos formando ya que cada día hay mas complejidad en ese dolor y es de seguir aprendiendo, actualmente contamos con mas medicamentos controlados como la metadona, oxicodona, tramadol y morfina".

3. ¿Quiénes son los participantes en el surgimiento y desarrollo de la psicología en Los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"Puedo decir que el Doctor que colaboraba en ese momento en el hospital y mi persona; Como participantes de su desarrollo actualmente continúan el doctor Carlos Reyes Silva, Dr. Marvin Colorado, se ha unido el doctor Oscar Romero y el Dr. Rolando Larin Lovo, se continua con los convenios de instituciones nacionales como el Rosales, Instituto del Cáncer y del Seguro Social "

4. ¿Qué instituciones son las pioneras del trabajo psicológico en los Cuidados Paliativos?

"El Hospital Divina Providencia."

- Actualidad

8. ¿Cuáles considera que son las principales necesidades físico-psico-social y espiritual que se enfrentan las personas en Cuidados Paliativos? *"Hemos*

aprendido a entender que el paciente tiene sufrimiento moral, social, peleado con dios, tiene tristeza, angustia y hasta miedo a morir".

9. A falta de profesionales especializados en Cuidados Paliativos, ¿Quién suple el rol de cuidador paliativo ante familiares con una enfermedad crónica avanzada?

"Los familiares y es por eso que es muy importante brindar una atención adecuada tanto al paciente como a la familia para que ellos sepan como realizar de manera básica los Cuidados Paliativos"

❖ **Rol del psicólogo**

12. ¿Cuál es la función del psicólogo en el equipo sanitario (multidisciplinario) en los Cuidados Paliativos?

"Los Cuidados Paliativos no solo lo hacen los médicos y las enfermera, sino que es de mucha importancia el rol del psicólogo, sin embargo en nuestro caso debido a la falta de recursos económicos no podemos contar con la cantidad de psicólogos que es necesario, las primeras intervenciones psicológicas eran de psicólogos voluntarios, luego por medio de una fundación se presta la atención psicológica especializada y actualmente que se ha contratado de manera directa por la institución a un Psicólogo por horas que es el Lic. Marco Rodríguez. También se debe de tomar en cuenta la ayuda y la intervención con los familiares que tienen un sufrimiento emocional de igual manera".

Anexo 4: Entrevista Lic. Mauricio Adán Nieto

1. ¿Qué son los Cuidados Paliativos? ¿Cuál considera son los elementos claves para la implementación de los cuidados paliativos?

"Son los cuidados que se dan a los pacientes que se encuentran fuera de protocolo curativo, tienen una enfermedad crónica en esta progresado, buscan el alivio de los síntomas desde la perspectiva física y emocional".

❖ **Historia**

- Origen

2. ¿Cómo surgen los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"Realmente no tengo claro el origen de los Cuidados Paliativos"

3. ¿Quiénes son los participantes en el surgimiento y desarrollo de la psicología en Los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"El Hospital Divina Providencia es el referente de los Cuidados Paliativos en El Salvador ya que es la primera institución y la única que actualmente trabaja en base a esa metodología porque los otros centros Nacionales de Salud ahí refieren a los pacientes que ya se encuentran con un diagnóstico paliativo"

4. ¿Qué instituciones son las pioneras del trabajo psicológico en los Cuidados Paliativos?

"El Hospital Divina Providencia como base de los Cuidados Paliativos."

- Desarrollo

5. ¿Cómo influye el entorno familiar y social en el desarrollo de una persona que se encuentra en Cuidados Paliativos por una enfermedad crónica avanzada?

"Tiene bastante influencia debido a la vulnerabilidad que tienen las personas, además de las creencias tanto personales, familiares y culturales, por ejemplo a una persona que es de religión la cual no están de acuerdo con las transfusiones de"

sangre y el paciente requiere una trasfusión y como la familia se opone también el paciente puede incluso cambiar de opinión y se debe de respetar"

- Actualidad

6. A falta de profesionales especializados en Cuidados Paliativos, ¿Quién supe el rol de cuidador paliativo ante familiares con una enfermedad crónica avanzada?

"Definitivamente ese rol lo cumple la familia que lamentablemente no están informados como se debería en esta área".

7. ¿Cuáles considera que son las principales necesidades físico-psico-social y espiritual que se enfrentan las personas en Cuidados Paliativos

"Necesidad de afecto, de apoyo por parte de sus familias, necesidad en el sentido de trascendencia, necesidad de valoración e incluso del perdón o alivio espiritual y emocional".

8. ¿Cuál considera usted que son los derechos que tiene el paciente en Cuidados Paliativos?

"Derecho de estar informados de su diagnóstico y del proceso de la enfermedad, derecho a la satisfacción de sus necesidades como sentimiento de autorrealización, también tienen derechos al control de los síntomas, el alivio del dolor, derecho a expresar sus sentimientos y emociones y que uno pueda escucharlos y comprender su sufrimiento".

❖ **Rol del psicólogo**

9. ¿Cuál es la función del psicólogo en el equipo sanitario (multidisciplinario) en los Cuidados Paliativos?

"Considero son tres elementos fundamentales, en primer lugar el rol de psicoeducador, la labor educativa hacia los pacientes sobre su enfermedad y su diagnóstico, esto con el fin de lograr una mayor adherencia al tratamiento, el otro elemento en relación a la intervención a los pacientes, realizando las evaluaciones pertinentes y comprender el estado emocional del paciente ya sea con síntomas

de ansiedad o depresión que son los trastornos que más impactan a los pacientes, y por último la intervención en relación a los familiares y las redes de apoyo con los pacientes".

10. ¿Cómo se revela el diagnóstico al paciente?, en caso de ser referidos con el diagnóstico, ¿Cómo se maneja la evolución de la enfermedad ante el paciente y la familia? Y ¿Cuál es la Intervención del Psicólogo en ese proceso?

"Aquí en el Hospital de Oncología del Seguro Social yo soy el psicólogo encargado de los pacientes que se encuentran ingresados, la otra psicóloga del Hospital se encuentra en el área de consulta externa; en primer lugar se realiza las evaluaciones a los pacientes, se observa si ya traen referencia y que han indicado los médicos, de lo contrario se indaga sobre la información que el paciente tiene de su enfermedad, luego se realiza la ronda con los pacientes evaluando su estado emocional y se realiza una psicoeducación".

11. ¿Cuáles considera que son las principales barreras que se enfrentan los profesionales de la salud en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"Principalmente la condición de salud de los pacientes, lo cual conlleva otra limitante que es el tiempo debido al estado de la persona y debido a que en el hospital solamente se tienen por un tiempo ingresados, luego según su progreso se remiten al Hospital Divina o se envían a sus casas; también se cuenta con las limitantes de las creencias de los familiares y de las mismas creencias de los pacientes".

12. ¿Cuáles considera son las competencias que debe tener los psicólogos en esta área?

"En primer lugar la formación y experiencia en el área, así como herramientas que se adquieren como las habilidades de comunicación, de igual manera se debe tener un autocontrol para evitar daños a nuestra propia salud como el síndrome de

agotamiento o el síndrome del quemado, y por último se debe de tener sentido de trascendencia”.

❖ **Metas a futuro**

13. ¿Qué visión se tiene a futuro de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador?

“Lograr que la psicología tenga una mayor relevancia e importancia los Cuidados Paliativos, partiendo de la psicoeducación a la cultura salvadoreña y que brindar mayor realce al rol del psicólogo en estas áreas, y sobre todo la presencia de los psicólogos en todas las unidades sanitarias y en especial para el abordaje de pacientes paliativos.”

14. ¿Cuáles considera que deben ser las nuevas estrategias para promover la importancia de trabajar con esta población de nuestro país?

“Fomentar el crecimiento de la psicología en los Cuidados Paliativos por medio de nuevos profesionales en esta área, así como la divulgación por medio de Instituciones Nacionales que implementen en las nuevas Unidades del Dolor y Cuidados Paliativos un equipo multidisciplinario”.

Anexo 5: Entrevista Dr. José Roberto Fernández

1. ¿Qué son los Cuidados Paliativos? ¿Cuál considera son los elementos claves para la implementación de los cuidados paliativos?

"El termino Cuidados Paliativos proviene del término pali que hace referencia a la capa que usaban los romanos para sentirse seguros, es un sinónimo de apapachar, en el cual las personas tienen la necesidad de cuidado integral, seguridad, bienestar sobre la enfermedad, para ello se utiliza un equipo integral que este conformado por profesionales de la Salud."

❖ **Historia**

- Origen

2. ¿Cómo surgen los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"No te podría dar un dato de cómo nace a nivel general, pero si puedo referirme al origen de los Cuidados Paliativos en la Universidad Dr. José Matías Delgado, la cual inicio por la intervención del Dr. José Mario López Saca, él daba clases en la facultad de medicina y se le presento una oportunidad de viajar a España para una especialización en Cuidados Paliativos por lo que estuvo un año y medio, a su regreso nos transmitió mucho conocimiento del que había adquirido, por lo cual se plantea la idea de crear una materia de Cuidados Paliativos en el país, siendo la primera a nivel nacional en emprender con dicho proyecto ya que la Matías se reconoce por renovar y crear que esas son bases de nuestro éxito; creamos los dos el plan de trabajo de la materia y lo presentamos para su aprobación, siendo en el año 2013 que se impartió como materia optativa de la carrera de medicina la cual cuenta con dos unidades valorativas que se imparten en cuarenta horas clases".

3. ¿Quiénes son los participantes en el surgimiento y desarrollo de la psicología en Los Cuidados Paliativos en El Salvador?

" El lugar de referencia para los Cuidados Paliativos es el Hospital Divina Providencia, así como otros doctores que trabajan directamente en esa área y actualmente la Universidad Doctor José Matías Delgado como referente Institucional educativo en iniciar en esa área desde nuestro plan de estudios, la Universidad realiza conferencias anuales dentro de las cuales desde el 2014 empezó a impartir temas respecto a los Cuidados Paliativos creando mayor conciencia y divulgación sobre esta área, actualmente se tienen muchos proyectos como el Primer Congreso Internacional de Medicina Paliativa"

- Desarrollo y actualidad

4. ¿Cuáles son las instituciones que trabajan con Cuidados Paliativos?

"Actualmente es el Hospital Divina Providencia, en donde nuestros estudiantes realizan algunas de sus prácticas en la materia de Medicina Paliativa, de igual manera te comento que la Fundación PALIAMED cuenta con un proyecto de la creación de un Hospital de Cuidados Paliativos el cual brinde una atención integral a los pacientes y se trabaje por brindar una calidad de vida tanto a los pacientes con una enfermedad crónica como a los familiares que también sufren al lado de los pacientes"

❖ **Rol del psicólogo**

5. ¿Cuál es la función del psicólogo en el equipo sanitario (multidisciplinario) en los Cuidados Paliativos?

"El rol del psicólogo es igual de importante que el rol del médico, en muchos casos el problema es que no se tienen eso claro, y es por eso la falta de integración en la el complemento de los equipos multidisciplinarios, para el paciente tan importante es la ayuda al control de los síntomas y del dolor físico como el control del dolor emocional y las necesidades y preocupaciones que pueda tener"

6. ¿Cuáles considera que son las principales barreras que se enfrentan los profesionales de la salud en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"A nivel cultural sería la falta de conocimiento y divulgación del área, así como la falta de educación con respecto a los derechos y la condición de los pacientes con una enfermedad crónica; la falta de recursos económicos y falta de apoyo de parte del Estado para esta área es de las mayores limitantes".

❖ **Metas a futuro**

7. ¿Que visión se tiene a futuro de la Psicología en los Cuidados Paliativos en El Salvador?

"Como te decía, el rol del psicólogo es de vital importancia en los Cuidados Paliativos, por ello en las nuevas metas y estrategias que se pretende en los Cuidados Paliativos debe ser la inclusión de la Psicología en esta área, así como la educación a mas profesionales en el área para poder tener más herramientas y crecer en esta rama de los Cuidados Paliativos".